



**Étude de l'impact d'une expédition thérapeutique sur la qualité de vie liée à la santé
d'adolescents et adolescentes atteints(es) d'un cancer**

par Julie Fortin

**Essai présenté à l'Université du Québec à Chicoutimi en vue de l'obtention du grade de
docteur (D.Ps.) en psychologie**

Québec, Canada

© Julie Fortin, 2019

Résumé

Le cancer est la principale cause de décès au Canada, représentant à lui seul 30% d'entre eux (Société Canadienne du Cancer, 2016). Les adolescents et les jeunes adultes âgés de 15 à 29 ans représentent 2% des cas de cancer diagnostiqués au Canada (De, Ellison, Barr, Semenciw, Marrett, Weir, ... Grunfeld, 2011). Cela dit, le taux de survie chez cette population est en augmentation depuis quelques années, ce qui crée un besoin grandissant de suivi et de réadaptation pour cette clientèle aux besoins particuliers (SCC, 2018).

L'adolescence implique des enjeux développementaux liés à l'établissement d'une image corporelle et d'une identité sexuelle positives, à la socialisation à l'extérieur du foyer familial ainsi qu'à l'autonomie face aux parents (Zebrack, Chesler & Penn, 2007). La lutte contre le cancer compromet cette étape de développement par la confrontation prématurée à la maturité, des changements dans l'apparence, une dépendance accrue envers les parents, des perturbations dans la vie sociale, une perte possible de la capacité reproductive et des craintes liées au risque de rechute. Les adolescents atteints de cancer rencontrent ainsi des obstacles particuliers sur le plan de la qualité de vie (Zebrack, 2011). La qualité de vie liée à la santé (QVLS) est généralement conceptualisée comme un construit multidimensionnel qui comprend un ajustement optimal du bien-être physique, psychologique et social (The WHOQOL group, 1995). Chez les adolescents atteints de cancer, la notion de QVLS doit s'ajuster à leurs besoins particuliers au plan développemental (Solans, Pane, Estrada, Serra-Sutton, Berra, Herdman, ... Rajmil, 2008), tout comme les programmes qui en visent l'amélioration.

Depuis 1996, la Fondation Sur la pointe des pieds propose des expéditions thérapeutiques aux adolescents âgés entre 14 et 20 ans atteints de cancer. Les activités proposées lors des expéditions visent le développement des habiletés de collaboration, de communication et d'autonomie, en plus de renforcer la confiance en soi (Fondation Sur la pointe des pieds, 2017a, 2017b). Ainsi le programme satisfait les besoins développementaux des adolescents en leur permettant de socialiser à l'extérieur du foyer familial, et ce, dans un contexte d'aventure. Jusqu'à présent, seulement quelques études se sont intéressées à l'impact de la participation à un programme d'aventure thérapeutique sur l'ajustement psychosocial de jeunes atteints d'un cancer. D'abord, deux études (Békési, Török, Kökönyi, Bokrétás, Szentes, & Telepóczy, 2011; Török, Kökönyi, Károlyi, Ittész, & Tomcsányi, 2006) ont permis de démontrer que la participation à des camps d'été chez des jeunes atteints de cancer améliore la perception de soi, dimension incluse dans la mesure de la qualité de vie, l'estime de soi et l'auto-efficacité. Ensuite, une étude (Rosenberg, Lange, Zebrack, Moulton, & Kosslyn, 2014) a démontré une amélioration de l'image corporelle, de l'estime de soi et de la compassion pour soi, ainsi qu'une diminution des symptômes dépressifs et de l'aliénation chez des jeunes atteints de cancer à la suite de leur participation à un programme d'aventure d'une durée de six jours. Enfin, une étude (Li, Ho, Lam, Lam, Chui, Chan, ... Chung, 2018) a permis de démontrer des niveaux significativement inférieurs de fatigue liée au cancer, ainsi que des niveaux significativement supérieurs d'auto-efficacité, d'activité physique et de qualité de vie chez un groupe d'adolescents atteints de cancer à la suite de leur participation à quatre jours d'activités d'aventure se déroulant dans un camp. Cependant, jusqu'à maintenant, une

seule d'étude a permis d'étudier de façon scientifique le modèle de la Fondation sur la pointe des pieds (Stevens, Kagan, Yamada, Epstein, Beamer, Bilodeau, & Baruchel, 2004)

Dans ce contexte, l'objectif de ce projet doctoral est d'évaluer l'impact de la participation à une expédition thérapeutique sur la qualité de vie liée à la santé d'adolescents atteints d'un cancer. Les données utilisées aux fins de ce projet ont été tirées d'une étude s'étant déroulée de 2011 à 2015 évaluant l'impact de la participation à une expédition thérapeutique sur la qualité de vie liée à la santé et l'ajustement psychosocial d'adolescents atteints d'un cancer (Paquette, Fortin & Crête, 2016). Cet essai doctoral s'inscrit dans un devis de recherche quantitatif pré-expérimental sans groupe de comparaison de type pré-post avec un suivi de 1 an. Ainsi, six cohortes d'adolescents (24 garçons et 19 filles) âgés entre 14 et 20 ans ($M = 16,56$, $ÉT = 1,53$) et leurs parents ont répondu à un outil de mesure de la qualité de vie (Kidscreen-52) (Ravens-Sieberer, Gosch, Rajmil, Erhart, Bruil, Duer, ... The European KIDSCREEN Group, 2005) en quatre temps de mesure, c'est-à-dire deux semaines avant l'expédition thérapeutique (Temps 1), deux semaines après (Temps 2), quatre mois après le retour (Temps 3) ainsi qu'un an après le retour (Temps 4). Afin de vérifier si les participants ont une meilleure qualité de vie après l'expédition qu'avant, des analyses multiniveaux pour mesures répétées (modèles mixtes) ont été réalisées dans Statistical analysis software (SAS) à partir des données obtenues au Kidscreen-52. Ces analyses ont permis d'effectuer un contrôle statistique des variables potentiellement confondantes de sexe et de langue. Les résultats ont révélé une augmentation significative au niveau des échelles de perception de soi, de bien-être

psychologique, d'humeur et émotions et d'autonomie des adolescents à la suite de leur participation à l'expédition thérapeutique. Les tailles d'effet observées ont mis en évidence des effets variant entre 0,35 et 0,87, ce qui correspond à des effets moyens à grands. De plus, lorsque la différence entre le temps 1 et les autres temps de mesure n'était pas significative, on pouvait tout de même observer une légère augmentation des moyennes dans le temps. La participation à une expédition thérapeutique a donc eu un effet positif sur la qualité de vie liée à la santé. Il faut cependant mentionner que bien que les résultats aient révélé une amélioration, les scores initiaux (temps 1) sont similaires aux scores normatifs pour ces échelles, indiquant que la qualité de vie liée à la santé des participants est déjà semblable à celle de la population adolescente générale (Ravens-Sieberer et al., 2005). Néanmoins, la vérification des impacts du programme d'expédition thérapeutique par une étude scientifique contribuera à l'accroissement des connaissances dans le domaine du cancer, plus particulièrement en ce qui a trait au suivi et à la réadaptation pour les adolescents et les jeunes adultes.

Table des matières

Sommaire	Erreur ! Signet non défini.
Liste des tableaux	viii
Liste des figures	ix
Remerciements	xi
Contexte théorique	1
Statistiques canadiennes sur le cancer	2
Le cancer à l'adolescence	3
La période développementale de l'adolescence	3
Impacts du cancer à l'adolescence	5
La qualité de vie liée à la santé chez les adolescents atteints de cancer	7
Intervention auprès des adolescents atteints d'un cancer et rationnel de l'expédition thérapeutique	10
Modèle d'intervention de la Fondation Sur la pointe des pieds	17
Objectifs, question et hypothèses de recherche	20
Méthode	22
Devis de recherche	23
Déroulement	23
Participants	25
Instruments	27
Stratégie d'analyse	29
Résultats	32
Échelle de bien-être physique	33
Échelle de bien-être physique rapportée par l'adolescent	33
Échelle de bien-être physique rapportée par la mère	34
Échelle de bien-être physique rapportée par le père	34
Échelle de bien-être psychologique	34
Échelle de bien-être psychologique rapportée par l'adolescent	35
Échelle de bien-être psychologique rapportée par la mère	36
Échelle de bien-être psychologique rapportée par le père	37
Échelle d'humeur et émotions	38

Échelle d'humeur et émotion rapportée par l'adolescent	39
Échelle d'humeur et émotion rapportée par la mère.....	40
Échelle d'humeur et émotion rapportée par le père	41
Échelle de perception de soi.....	41
Échelle de perception de soi rapportée par l'adolescent.....	42
Échelle de perception de soi rapportée par la mère	43
Échelle de perception de soi rapportée par le père	44
Échelle d'autonomie.....	45
Échelle d'autonomie rapportée par l'adolescent.....	45
Échelle d'autonomie rapportée par la mère	46
Échelle d'autonomie rapportée par le père	46
Échelle de relation avec les parents et la maisonnée.....	48
Échelle de relation avec les parents et la maisonnée rapportée par la mère	48
Échelle de relation avec les parents et la maisonnée rapportée par le père	48
Échelle de ressources financières	49
Échelle de ressources financières rapportée par l'adolescent.....	49
Échelle de ressources financières rapportée par la mère	49
Échelle de ressources financières rapportée par le père	50
Échelle de pairs et soutien social.....	50
Échelle de pairs et soutien social rapportée par l'adolescent.....	50
Échelle de pairs et soutien social rapportée par la mère	51
Échelle de pairs et soutien social rapportée par le père	51
Échelle d'intimidation	52
Échelle d'intimidation rapportée par l'adolescent.....	52
Échelle d'intimidation rapportée par la mère	53
Échelle d'intimidation rapportée par le père.....	53
Corrélation entre les scores rapportés par l'adolescent, la mère et le père.....	64
Discussion	67
Résultats obtenus conformément à l'hypothèse	68
Impacts sur la perception de soi.....	68
Résultats obtenus par rapport à la sous-question de recherche	70
Impacts sur le bien-être physique	71
Impacts sur le bien-être psychologique	72
Impacts sur l'humeur et les émotions	74
Impacts sur l'autonomie.....	75
Impacts sur les relations avec les parents et la maisonnée	76
Impacts sur les ressources financières	77
Impacts sur le support social.....	78
Impacts sur l'acceptation sociale	79
Liens entre le point de vue des adolescents et celui des parents	80
Forces et limites de l'étude.....	81
Retombées et pistes pour les projets futurs	83

Références	85
ANNEXE A - Certification éthique	95
ANNEXE B - Questionnaires quantitatifs	97
ANNEXE C - Questionnaires qualitatifs	108

Liste des tableaux

Tableau

- 1 Taux de participation au projet de recherche par cohorte de 2012 à 2014.....26
- 2 Alphas de Cronbach du KIDSCREEN-52 aux temps 1, 2, 3 et 4
pour les adolescents, les mères et les pères.....31
- 3 Moyennes brutes des scores au KIDSCREEN-52 aux temps 1, 2, 3 et 4
pour les adolescents.....55
- 4 Résultats et moyennes ajustées des scores au KIDSCREEN-52
aux temps 1, 2, 3 et 4 pour les adolescents.....56
- 5 Résultats et moyennes ajustées des scores au KIDSCREEN-52
aux temps 1, 2, 3 et 4 pour les mères.....58
- 6 Résultats et moyennes ajustées des scores au KIDSCREEN-52
aux temps 1, 2, 3 et 4 pour les pères.....60
- 7 Comparaison des moyennes (scores T) aux normes européennes des
adolescents(es) âgés(es) entre 12 et 18 ans.....62
- 8 Corrélations entre les scores au KIDSCREEN-52 des adolescents,
des mères et des pères selon les temps de mesure.....65

Liste des figures

Figure

- 1 Moyennes ajustées des résultats à l'échelle de bien-être psychologique telles que rapportées par les adolescents selon le temps aux quatre temps de mesure.35
- 2 Moyennes ajustées des résultats à l'échelle de bien-être psychologique telles que rapportées par les mères, selon le temps et la langue, aux quatre temps de mesure.37
- 3 Moyennes ajustées des résultats à l'échelle de bien-être psychologique telles que rapportées par les pères selon le temps aux quatre temps de mesure.39
- 4 Moyennes ajustées des résultats à l'échelle d'humeur et émotions telles que rapportées par les adolescents selon le temps, aux quatre temps de mesure.40
- 5 Moyennes ajustées des résultats à l'échelle d'humeur et émotions telles que rapportées par les mères selon le temps aux quatre temps de mesure.42
- 6 Moyennes ajustées des résultats à l'échelle d'humeur et émotions telles que rapportées par les pères selon le temps, aux quatre temps de mesure.43
- 7 Moyennes ajustées des résultats à l'échelle de perception de soi telles que rapportées par les adolescents selon le temps aux quatre temps de mesure. ...44
- 8 Moyennes ajustées des résultats à l'échelle de perception de soi telles que rapportées par les mères selon le temps aux quatre temps de mesure.45
- 9 Moyennes ajustées des résultats à l'échelle d'autonomie telles que rapportées par les adolescents selon le temps aux quatre temps de mesure.46

- 10 Moyennes ajustées des résultats à l'échelle d'autonomie telles que
rapportées par les pères selon le temps, aux quatre temps de mesure.47
- 11 Moyennes ajustées des résultats à l'échelle de pairs et soutien social
telles que rapportées par les mères selon le temps aux quatre temps de mesure....52
- 12 Moyennes ajustées des résultats à l'échelle d'intimidation telles que
rapportées par les pères selon le temps aux quatre temps de mesure.54

Remerciements

Pour commencer, je tiens à remercier ma directrice Linda Paquette, PhD, de l'Université du Québec à Chicoutimi, pour son soutien, ses enseignements et ses conseils dans l'élaboration et dans la réalisation de ce projet d'essai. Linda, je te remercie pour ta disponibilité et tes encouragements qui m'ont permis de compléter ma démarche dans les délais, d'avoir l'opportunité de réaliser des publications et d'optimiser mes apprentissages. Sans ton précieux support, ton ouverture et ta rigueur, ma démarche n'aurait jamais été possible.

Je tiens également à remercier toute l'équipe de la Fondation sur la pointe des pieds ainsi que tous les participants du projet, les adolescents et leurs parents, qui ont accepté de témoigner de leur expérience.

Ensuite, j'aimerais remercier mes collègues étudiants pour leur contribution au projet. Merci à Mathieu Bourdon, étudiant au doctorat en psychologie, qui a créé la base de données quantitative et a entré les données de la première cohorte. Merci à Julie Rodrigue-Verhelst et à Sammir Abdelmegid, Maggie Dumais, Yaolie Riverin, Cindy Tremblay et Sophie Deslisle, étudiants du baccalauréat en psychologie, qui ont contribué à la réalisation et la transcription des entrevues verbatim. Merci à Sammir Abdelmegid et Alexandre Crête qui ont contribué à l'élaboration de la grille d'analyse qualitative. Un grand merci aussi à Louis-Richard Parent, étudiant au doctorat en psychologie, pour sa précieuse collaboration à la réalisation des analyses statistiques.

Enfin, je tiens à remercier ma famille et mes amis, qui m'ont soutenu tout au long de mes études. À Isa, Nao et Val, ma belle gang du mardi midi, merci pour les rires et les délires si précieux à ma santé mentale. À mon père et à ma mère, merci pour votre support et votre foi inébranlable en mes projets. À mon conjoint Geoffrey, merci pour ta compréhension et ta patience dans les hauts et les bas de ce processus, merci pour toutes les fois où tu as pris le relais quand j'avais besoin de répit, pour toutes les fois où tu as été mon refuge.

À tous ceux qui m'ont aidé de près ou de loin, je vous remercie.

Contexte théorique

Statistiques canadiennes sur le cancer

La dernière publication statistique de la Société canadienne du cancer (2018) indique que 206 200 nouveaux cas de cancer ont été diagnostiqués au Canada en 2017. Bien que de plus en plus de Canadiens vivent avec le cancer pendant moins de cinq ans, il n'en demeure pas moins que le cancer est la principale cause de décès au pays. De fait, on estime que près d'un Canadien sur quatre mourra de cette maladie, soit environ 80 800 décès en 2017 (SCC, 2017). Globalement, le taux de cancer augmente avec l'âge, c'est-à-dire que la grande majorité des cas diagnostiqués (89%) ainsi que la majorité des décès (96%) sont répertoriés auprès de la population des 50 ans et plus (SCC, 2016). Néanmoins, chez les adolescents et les jeunes adultes âgés de 15 à 29 ans, on estimait qu'environ 3 036 nouveaux cas de cancer seraient diagnostiqués en 2016 et que 295 individus en mourraient. Les cancers les plus couramment diagnostiqués chez ce groupe d'âge sont le cancer de la glande thyroïde (16%), le cancer du testicule (13%), la maladie de Hodgkin (12%) et les mélanomes (8%). Malgré l'incidence élevée de cette maladie, la Société canadienne du cancer (2018) note une baisse appréciable du taux de décès global au cours des 30 dernières années. Depuis 2005, la SCC qualifie de survivant un patient qui a vécu cinq ans après un diagnostic de cancer. Selon De et ses collègues (2011), le taux de survie sur cinq ans pour les adolescents est estimé à 85%. En règle générale, le taux de survie est plus élevé chez les personnes ayant reçu un diagnostic à un plus jeune âge, ce qui fait des adolescents et des jeunes adultes âgés de 15 à 29 ans un groupe où de nombreuses personnes vivent avec le cancer et y survivent (SCC, 2009).

Le cancer à l'adolescence

La période développementale de l'adolescence

À tous âges, le cancer et les traitements qui en découlent entraînent des impacts physiques et psychosociaux importants, mais l'adolescence est une période particulièrement fragile aux effets de la maladie (SCC, 2009; Abrams, Hazen, & Penson, 2007). L'adolescence est une période développementale qui se déroule entre l'enfance et l'âge adulte, une transition qui est marquée par de nombreux bouleversements physiques et psychiques (Gilmore & Meersand, 2014). La durée et les limites d'âge exactes de l'adolescence demeurent difficiles à établir, car elles changent selon les époques et les cultures, ainsi qu'en fonction des dimensions considérées (Cannard, 2010; Cloutier & Drapeau, 2008). Par exemple, l'Organisation mondiale de la Santé situe ce stade entre 10 et 20 ans alors que la Société canadienne du cancer (2016) regroupe les statistiques concernant les adolescents et les jeunes adultes âgés de 15 à 29 ans.

Malgré la difficulté à définir avec précision les limites de l'adolescence, il est clair que l'émergence et l'évolution de cette période sont dominées par des réalités biologiques et cognitives particulières, qui ont des incidences psychologiques majeures. Notamment, l'adolescent rencontre des changements importants sur les plans psychosocial et émotionnel, ce qui impose des ajustements et des réaménagements dans les rapports à soi et aux autres (Claes & Lannegrand-Willems, 2014). En 1962, Havighurst a proposé la notion de tâches développementales pour expliquer les enjeux particuliers rencontrés par les adolescents. Cette notion a par la suite été adoptée par la plupart des auteurs contemporains, qui ont identifié les principales tâches de l'adolescence telles que

l'acceptation d'un corps sexué, l'affirmation de l'autonomie, l'établissement de relations significatives avec les pairs et la construction progressive de l'identité (Claes & Lannegrand-Willems, 2014).

Les changements biologiques liés au développement pubertaire marquent le début de l'adolescence et constituent un enjeu majeur dans le développement humain (Alasker, 2014). La puberté entraîne des changements corporels importants, tels que la poussée de la taille, le développement mammaire chez les filles et le développement des organes génitaux externes chez les garçons. L'intensification des pulsions sexuelles amène souvent l'adolescent à expérimenter ses premières relations amoureuses et cela à travers une période au cours de laquelle la comparaison sociale émerge et les changements physiques associés à la puberté entraînent des préoccupations quant à l'image corporelle et à l'attirance physique (Cannard, 2010). Au plan relationnel, la tâche développementale d'affirmation de l'autonomie amène l'adolescent à mettre à distance les figures parentales afin d'explorer des modes de réalisations qui lui ressemblent et afin de devenir un individu à part entière (Claes, 2003). Cette distanciation entraîne un rapprochement par rapport aux pairs qui deviennent une source d'informations et de points de vue nouveaux, de soutien et de possibilités d'expérimentations amoureuses et sexuelles (Claes, 2003; Connolly, Heifetz, & Boislard, 2014; Jusselme, 2010). L'augmentation graduelle de l'autonomie émotionnelle, comportementale, économique, matérielle et idéologique devrait amener l'adolescent à prendre de plus en plus de décisions en ce qui a trait à son avenir, par exemple son cheminement scolaire et professionnel, son engagement citoyen, ses projets amoureux et familiaux (Cannard, 2010; Cloutier & Drapeau, 2008). Selon le théoricien

Erickson, parmi les huit stades du développement, l'adolescence est celui de la crise d'identité durant laquelle il doit avancer vers la construction d'une identité propre en évitant le risque d'une confusion de rôles (Erickson, 1963). La résolution de ce stade sous-tend que l'adolescent est en mesure de se différencier des autres, de prendre ses distances par rapport aux normes établies et aux valeurs véhiculées par ses parents et de répondre à des questions centrales telles que « Qui suis-je? », « D'où viens-je? » et « Où vais-je? ». La période de l'adolescence se caractérise ainsi par la réalisation de nombreuses tâches développementales qui les rendent encore plus sensibles aux effets psychosociaux du cancer que les autres groupes d'âge (Abrams et al., 2007).

Impacts du cancer à l'adolescence

À tous âges, un diagnostic de cancer et son traitement peuvent signifier de la douleur, de la fatigue, des limitations dans les activités quotidiennes, des changements dans l'apparence physique, de la détresse psychologique (anxiété, dépression, stress post-traumatique, sentiments de colère, de peur, de culpabilité, etc.) et des changements dans la perception de soi, du futur et du monde (Institute of medicine, 2008; Rowland, 1990). Une étude menée par Bellizzi et ses collègues (2012) auprès de 523 personnes ayant survécu au cancer a démontré que, à tous âges confondus, les aspects de la vie les plus influencés négativement par la maladie sont les finances, l'image corporelle, la perception de contrôle sur sa vie, les plans professionnels et familiaux (p. ex. la possibilité d'avoir des enfants) et les relations avec les personnes significatives. Ainsi, en raison de leurs enjeux développementaux particuliers, les adolescents représentent une clientèle particulièrement vulnérable aux effets de la maladie (Abrams, Hazen, & Penson, 2007).

Le cancer et les traitements qui l'accompagnent engendrent souvent chez les adolescents des retards dans le développement pubertaire et des transformations physiques importantes, telles que la perte de cheveux ou les changements de poids, qui peuvent entraver l'acquisition d'une image corporelle positive (Bellizzi et al., 2012). La difficulté à construire une image corporelle positive peut entraîner des défis en ce qui a trait aux tâches psychosociales de l'adolescence. L'acceptation d'un corps sexué, l'exploration de la sexualité et le développement de relations amoureuses peuvent se trouver menacés (Evan, Kaufman, Cook, & Zeltzer, 2006), l'adolescent se trouvant aux prises avec des sentiments d'isolement et de différence par rapport à autrui (Marioni, 2010). De plus, les longues périodes de convalescence obligent le jeune à s'absenter de son milieu académique et professionnel, ce qui engendre une difficulté supplémentaire à se séparer des parents et à développer des relations significatives avec le groupe de pairs (Freyer, 2004). Cet absentéisme représente également un obstacle sur le plan de l'autonomie, principalement en ce qui a trait à la motivation scolaire et au futur professionnel. En effet, il peut devenir difficile pour l'adolescent de prendre des décisions concernant son avenir (p. ex. cheminement scolaire et professionnel, engagement citoyen, projets amoureux et familiaux), lorsque le cancer entraîne des difficultés à se projeter dans le futur (Marioni, 2010). Au plan identitaire, certains adolescents apparaissent avoir intégré le cancer à leur identité antérieure au diagnostic (Zebrack, 2000), alors que d'autres semblent la remplacer par celle d'un patient atteint de cancer (Tindle, Denver, & Lilley, 2009). Les adolescents atteints de cancer sont donc confrontés à des obstacles particuliers sur le plan de la Qualité de vie liée à la santé (QVLS) et de l'ajustement psychosocial (Zebrack, 2011).

La qualité de vie liée à la santé chez les adolescents atteints de cancer

Chez les adolescents, vivre avec la maladie affecte profondément différents aspects de leur vie ainsi que le cours de leur développement. Pour cette raison, évaluer les symptômes physiques liés à la maladie est important, mais n'est pas suffisant. Avec l'augmentation du taux de survie chez les patients atteints de cancer, un intérêt de plus en plus marqué s'est développé pour la qualité de vie des survivants (Bolle, Clercq, Fruyt, & Benoit, 2008; Kourkoutas, Georgiadi, & Plexousakis, 2010). La Qualité de vie liée à la santé (QVLS) est généralement conceptualisée comme un construit multidimensionnel qui comprend un ajustement optimal du bien-être physique, psychologique et social, lié à la santé perçue (Ravens-Sieberer et al., 2005, 2008). L'Organisation mondiale de la santé (1995), pour sa part, définit la qualité de vie comme « la perception d'une personne de sa position dans la vie, dans le contexte de la culture et du système de valeurs dans lesquels elle vit, et cela en relation avec ses buts, ses attentes, ses valeurs et ses préoccupations¹. » Comme le mentionnait Mayer (1975), la réadaptation à la suite d'un cancer ne devrait pas uniquement consister en l'éradication de la maladie au détriment de toute conséquence, mais devrait tendre vers une qualité de survie pour l'individu même durant le traitement. Ainsi, la mesure de la qualité de vie liée à la santé est utilisée principalement en recherche pour évaluer les interventions, organiser les programmes de soins et mesurer les impacts des nouveaux traitements de nature psychosociale (Eiser & Morse, 2001). Dans le contexte de survie à une maladie potentiellement mortelle comme le cancer, la notion de

¹ [traduction libre] «Individuals' perception of their position in life in the context of the culture and value systems in which they live and in relation to their goals, expectations, standards and concerns.»

qualité de vie est considérée essentielle pour favoriser des choix éclairés quant aux traitements et aux interventions appropriés (Wallander, Schmitt, & Koot, 2001).

Pour les adolescents et les jeunes adultes, la notion de QVLS doit s'ajuster aux préoccupations liées aux tâches développementales (Solans et al., 2008). Élaboré avec la participation d'adolescents lors de groupes de focus dans 12 pays occidentaux, le modèle de la QVLS de Ravens-Sieberer et ses collègues (2005) comporte 10 dimensions : 1) le bien-être physique, 2) le bien-être psychologique incluant les émotions positives et la satisfaction face à la vie, 3) l'humeur et les émotions évaluant les humeurs dépressives et les émotions stressantes, 4) la perception de soi incluant l'image corporelle, 5) l'autonomie, 6) la qualité des relations avec les parents et les pairs, 7) le soutien social perçu par les pairs, 8) l'environnement scolaire qui évalue les perceptions de l'adolescent sur ses capacités cognitives, sa concentration et ses sentiments face à l'école, 9) l'acceptation sociale qui couvre le sentiment de rejet par les pairs en milieu scolaire et 10) les ressources financières perçues. Ce modèle présente l'avantage d'être culturellement stable en occident puisqu'il a été créé de façon simultanée dans 12 pays occidentaux. De plus, une étude menée par le Kidscreen group Europe (2006) auprès de 10 132 adolescents âgés de 12 à 18 ans a permis d'établir des normes pour chacune des échelles : 1) le bien-être physique, 2) le bien-être psychologique, 3) l'humeur et les émotions, 4) la perception de soi, 5) l'autonomie, 6) la qualité de la relation avec les parents et les pairs, 7) le soutien social, 8) l'environnement scolaire, 9) l'acceptation sociale et 10) les ressources financières. En plus de ses excellentes qualités psychométriques, ce modèle a déjà été utilisé dans une variété de contextes reliés à la santé chez les adolescents, dont le cancer

(Castellano-Tejedor, Pérez-Campdepadrós, Capdevila, & Blasco-Blasco, 2014; Van Dijk et al., 2007; Van Riel et al., 2014). Il a également permis d'évaluer l'impact d'un programme d'aventure thérapeutique auprès d'adolescents atteints de maladies graves, dont le cancer (Békési et al., 2011).

Mesurer la QVLS chez les adolescents est particulièrement important, considérant les besoins et les tâches développementales associées à ce stade de vie, d'autant plus que les résultats des études concernant la qualité de vie chez les adolescents survivants du cancer ne vont pas toutes dans le même sens. En effet, certaines indiquent des résultats défavorables, alors que d'autres démontrent que la qualité de vie est satisfaisante pour la majorité des jeunes survivants. Par exemple, l'étude de Grant et ses collègues (2006), menée auprès de 84 adolescents survivants du cancer, indique des scores de QVLS inférieurs à la population canadienne adolescente. Des résultats similaires ont été démontrés par Stam, Grootenhuis, Caron et Last (2006) qui ont comparé la QVLS de 353 jeunes adultes ayant survécu à un cancer avec celle de 507 jeunes n'ayant pas vécu la maladie. Les survivants auraient rapporté une QVLS inférieure à celle de leurs pairs et la taille d'effet serait située entre 0,15 et 0,22. Van Riel et ses collègues (2014) ont également mené une étude qui va dans ce sens. En effet, ils ont comparé la qualité de vie de dix adolescents atteints de cancer à dix paires en santé à partir du KIDSCREEN-52 et ont observé des niveaux significativement plus bas aux échelles suivantes : bien-être physique, autonomie, support social et environnement scolaire. Au contraire, une étude menée par Langeveld, Grootenhuis, Voûte, de Haan et van den Bos (2004) auprès de 400 survivants âgés entre 16 et 49 ans a permis de comparer la qualité de vie de ces derniers à

celle d'un groupe de 560 personnes âgées de 16 à 53 ans n'ayant pas vécu la maladie. Pour leur part, ces auteurs concluent que la qualité de vie et l'estime de soi des survivants ne sont pas différentes de celles de leurs pairs. Dans la même lignée, Servitzoglou, Papadatou, Tsiantis et Vasilatou-Kosmidis (2009) ont mené une étude auprès de 103 adolescents et jeunes adultes âgés entre 15 et 29 ans ayant survécu au cancer et les résultats démontrent que leur qualité de vie serait similaire à celle du groupe contrôle. Ces résultats discordants pourraient être expliqués par le fait que certaines études utilisent l'opinion des jeunes et de leurs parents alors que d'autres utilisent seulement celles des jeunes. Ils pourraient aussi être expliqués par des différences dans les populations, par exemple par les types de cancer différents, dans les devis de recherche, par exemple par l'utilisation de groupes de comparaison ou pas, et dans les méthodes utilisées, par exemple par l'utilisation de différents instruments (Eilertsen, Jozefiak, Rannestad, Indredavik, & Vik, 2012). Néanmoins, ces divergences démontrent qu'il existe un réel besoin de poursuivre les recherches dans le domaine de la QVLS avec les adolescents ayant survécu au cancer.

Intervention auprès des adolescents atteints d'un cancer et rationnel de l'expédition thérapeutique

En 2008, le Groupe canadien de travail sur les adolescents et les jeunes adultes atteints de cancer s'est formé afin de formuler des recommandations concernant les soins offerts aux adolescents atteints de cancer et aux survivants. Un atelier de travail réunissant de nombreux acteurs du milieu médical ainsi que des jeunes atteints et survivants du cancer, tenu en mars 2010, a permis de reconnaître que très peu de systèmes de soin étaient spécifiquement conçus pour cette clientèle aux besoins particuliers (D'Agostino, Penney,

& Zebrack, 2011). De fait, selon le Registre ontarien sur le cancer, seulement 32% des adolescents atteints de cancer sont traités dans un centre d'oncologie pédiatrique (SCC, 2009). Les jeunes se retrouvent ainsi en grande partie dans les centres médicaux d'oncologie pour adultes, où la majorité des patients sont âgés de plus de 60 ans (Ferrari et al., 2010). Cette récente prise de conscience a permis le lancement de plusieurs programmes centrés sur les besoins des jeunes et la réorganisation de nombreux services pour répondre aux besoins particuliers des adolescents en regard de leurs enjeux développementaux. Compte tenu de la nouveauté de cette préoccupation, peu de recherches ont été réalisées sur l'efficacité des programmes d'intervention psychosociale mis en place pour les adolescents atteints de cancer (Seitz et al., 2009).

Selon Zebrack, Chesler et Kaplan (2010), pour minimiser les impacts négatifs du cancer sur le développement des adolescents, ces derniers doivent avoir l'opportunité de ressentir un lien significatif avec leurs pairs. Tant la socialisation avec les pairs en santé que celle avec les pairs malades ou survivants ont été démontrées comme efficaces et aidantes pour l'ajustement psychosocial des jeunes atteints d'un cancer. De fait, les résultats d'une étude menée par Zebrack, Bleyer, Albritton, Medearis et Tang (2006) ont révélé que les adolescents survivants percevaient le soutien apporté par la rencontre avec d'autres survivants du même âge comme plus important que celui apporté par leur famille et leurs amis. C'est sur ce rationnel que se basent les différents groupes de soutien offerts aux adolescents atteints de cancer. Les groupes de soutien qui ont été développés jusqu'à maintenant se retrouvent sous plusieurs formes dont les rencontres hebdomadaires, les groupes en ligne, les escapades de fins de semaine et les expéditions thérapeutiques

(Treadgold, & Kuperberg, 2010). Ces groupes offrent la possibilité aux jeunes de briser l'isolement et d'échanger sur bon nombre de préoccupations (p. ex. sexualité, relations avec les amis et avec les parents, image corporelle) (Zebrack et al., 2007). C'est aussi une occasion de se sentir profondément compris par ses pairs, dans un environnement qui encourage la participation à des activités appropriées à l'âge des participants (Roberts, Piper, Denny, & Cuddeback, 1997). Ces activités favorisent donc l'accomplissement des tâches développementales associées à la période de l'adolescence (Elad, Yagil, Cohen, & Meller, 2003; Treadgold, & Kuperberg, 2010; Zebrack, et al., 2007).

L'efficacité des programmes d'intervention psychosociale auprès des adolescents atteints d'un cancer repose sur leur capacité à répondre aux besoins associés aux tâches développementales de cette clientèle. Ultimement, leur but devrait être de favoriser le développement de jeunes autonomes et membres indépendants de la société (D'Agostino, Penney, & Zebrack, 2011) et ils devraient faciliter l'acceptation d'un corps sexué, l'établissement de relations significatives avec les pairs et la construction progressive de l'identité (Zebrack, et al., 2010). Malheureusement, les groupes de soutien composés de pairs offerts en milieu hospitalier, en raison de leur contexte intra mural, ne permettent pas aux jeunes de combler leur besoin de socialisation à l'extérieur du foyer familial en lien avec l'accomplissement de leurs tâches développementales (SCC, 2009). À l'extérieur des milieux hospitaliers, il existe quelques programmes d'aventure thérapeutiques qui permettent aux jeunes atteints de vivre des expériences de groupes.

Les programmes d'aventure thérapeutique offrent des expériences en plein air s'adressant à une population clinique (p. ex. dépression, problèmes comportementaux,

maladie) (Gass, Gillis, & Russell, 2012). Ils sont offerts par une équipe de professionnels du plein air, de la santé et de la relation d'aide (Gass, Gillis, & Russell, 2012) et visent l'atteinte d'un mieux-être général, comme favoriser l'augmentation de la qualité de vie et de l'estime de soi, ou encore la modification de comportements dysfonctionnels (Itin, 2001; Priest, & Gass, 2005). Dans la conception actuelle des programmes d'aventure thérapeutique (Gargano, & Turcotte, 2018), on reconnaît généralement cinq types : 1) le camp fixe, 2) le camp résidentiel, 3) l'expédition, 4) les activités ponctuelles et 5) le format combiné. La modalité de camp fixe fait référence aux programmes qui offrent des activités techniques (p. ex. le kayak, la plongée, l'escalade, etc.) se déroulant principalement au même endroit; c'est-à-dire sur une base de plein air ou en région isolée. Le camp résidentiel, pour sa part, fait référence aux programmes où des clientèles cliniques sont appelées à séjourner plusieurs semaines au même endroit et à réaliser différentes activités d'aventure et en nature. Quant à la modalité d'expédition, on fait référence alors à des programmes où les participants partent plusieurs jours consécutifs en milieu naturel et doivent réaliser un trajet par différents moyens (p. ex. randonnée, canot, vélo, etc.). En ce qui concerne les activités ponctuelles, il s'agit des programmes offerts en contexte scolaire qui offrent des sorties d'une durée de quelques heures à une journée.

Dans un récent ouvrage, Rojo et Bergeron (2017) proposent une distinction entre l'intervention *par* la nature et celle *dans* la nature, traçant ainsi une ligne entre l'intervenant qui transporterait son cadre traditionnel dehors et celui qui incarnerait son intervention dans des expériences individuelles et de groupe rendue significative par la mise en relation avec la nature et par le processus d'aventure. D'autres travaux se sont

penchés sur les processus de changement sous-jacents aux programmes d'aventure thérapeutique et identifient certains mécanismes. Par exemple, Sibthorp (2003) met en évidence la proximité des participants en tant que facteur favorable au développement de leurs compétences sociales. Dans la même lignée, Hatch et McCarthy (2005) mettent l'accent sur l'aspect actif lié à la résolution de problème et au défi comme facteur contribuant au développement des aptitudes de coopération. D'autres, comme Braun et Dierkes (2016) soulèvent la durée de l'activité comme facteur influençant la force des résultats. Enfin, certains auteurs (Walsh, & Golin, 1976 ; Csikszentmihalyi, & Csikszentmihalyi, 1999) identifient l'expérimentation du défi et du succès par l'entremise de la prise de risque pour expliquer comment les programmes d'aventure favorisent les apprentissages.

Selon une méta-analyse comprenant 197 études de type pré-test/post-test réalisées auprès d'enfants, d'adolescents ou d'adultes, toutes problématiques confondues, la participation à un programme d'aventure thérapeutique apporte des gains significatifs maintenus à long terme dans sept catégories sur huit soient : les bénéfices en ce qui concerne la santé physique, le rendement scolaire, les relations familiales, les relations sociales, les comportements (p. ex. capacité d'adaptation), le concept de soi et le domaine clinique (p. ex. anxiété). Les résultats ne sont pas significatifs pour ce qui est de la catégorie « moralité/spiritualité » (Bowen & Neill, 2013). Les programmes d'aventure thérapeutique apparaissent ainsi efficaces pour améliorer le fonctionnement psychosocial des participants, cependant, peu d'études se sont penchées spécifiquement sur la clientèle souffrant de maladies physiques comme le cancer.

En Hongrie, deux études de type pré-test/post-tests avec un devis de recherche non comparatif ont été réalisées auprès d'adolescents atteints de cancer participant à un camp d'été spécialisé (camp fixe). La première, menée par Török, Kökönyi, Károlyi, Ittész et Tomcsányi (2006), indique une augmentation significative du niveau d'estime de soi et de l'auto-efficacité chez 85 adolescents (49 filles et 36 garçons), dont 52 atteints de cancer (âge moyen de 15,58 ans) et 45 de diabète (âge moyen de 14,90 ans). Les questionnaires *Rosenberg's Self-Esteem Scale* (Rosenberg, 1965), *General Perceived Self-efficacy Scale* (Schwarzer, & Jerusalem, 1995) et *State-Trait Anxiety Inventory* (Spielberger, 1983) ont été utilisés. Les résultats concernant l'anxiété semblent mitigés; c'est-à-dire qu'ils indiquent une augmentation significative dans le sous-groupe de jeunes présentant un niveau initial d'anxiété plus faible, mais aucune différence n'est observée dans celui de jeunes présentant un niveau d'anxiété initial plus élevé. Ceci constitue ainsi un effet négatif potentiel de l'intervention. La seconde, réalisée par Békési et ses collègues (2011) auprès de 97 adolescents (67 filles et 48 garçons), dont 32 atteints de cancer (âge moyen de 13,40 ans), 55 de diabète (âge moyen de 13,25 ans) et 28 d'arthrite idiopathique juvénile (âge moyen de 13,43 ans), a permis d'observer un changement significatif dans deux sous-échelles du *KIDSCREEN-52* (Ravens-Sieberer et al., 2005) : la perception de soi et l'autonomie. La première a vu son score augmenter tant chez les plus jeunes (moins de 14 ans) que chez les plus vieux, alors que la seconde a vu son score diminuer chez les plus jeunes et rester stable chez les plus vieux. Ainsi, l'intervention aurait potentiellement un effet négatif sur l'autonomie des participants. La principale limite de ces deux études est l'absence de condition contrôle.

Aux États-Unis, une étude de type pré-test/post-test, avec un groupe de comparaison, réalisée par Rosenberg et ses collègues (2014) a démontré une amélioration de l'image corporelle, de l'estime de soi et de la compassion pour soi, ainsi qu'une diminution des symptômes dépressifs et de l'aliénation chez des jeunes atteints de cancer (165 filles et 34 garçons, âge moyen de 31,2 ans). Le groupe de comparaison était composé d'individus en attente de traitement ($n = 71$, âge moyen de 29,3 ans). Deux sous-groupes de participants ont été formés, soit ceux participant à un programme d'aventure d'une durée de six jours pour la première fois ($n = 87$, âge moyen de 31,1 ans) et ceux participant pour la seconde fois ($n = 41$, âge moyen de 31,3 ans). Les questionnaires *Body Image Scale* (Hopwood, Fletcher, Lee, & Al Ghazal, 2001), *Self-Compassion Scale–Short Form* (Raes, Pommier, Neff, & Van Gucht, 2011) et *Psychological Screening Inventory-2* (Lanyon & Thomas, 2013) ont été utilisés. La principale limite de cette étude est l'absence de suivi.

À Hong Kong, une étude de type pré-test/post-test avec un suivi à 6 mois et à un an, réalisée par Li et ses collègues (2018) a permis de comparer le niveau d'activité physique et de fatigue liées au cancer, l'efficacité personnelle et la qualité de vie d'un groupe de jeunes survivants du cancer ($n = 117$, âge moyen de 12,8 ans) à ceux d'un groupe contrôle composé de jeunes également survivants du cancer ($n = 105$, âge moyen = 12,5 ans). Le traitement consistait, pour le groupe expérimental, en quatre jours d'activités d'aventure (jeux brise-glace, escalade, courses, parcours de corde sur corde, descente en rappel) se déroulant dans un camp fixe. Le groupe de comparaison, pour sa part, était invité à participer à quatre jours d'activités considérées comme sans aventure (projections de films

au carbone, jeux d'échecs, ateliers d'artisanat, causeries, visites de musées, de galeries et d'un parc à thème). Les questionnaires *Fatigue Scale–Child* (FS-C, version chinoise), *The Chinese University of Hong Kong Physical Activity Rating for Children and Youth* (CUHK-PARCY), *Physical Activity Self-Efficacy scale* (PA-SE) et *Paediatric Quality of Life Inventory* (PedsQL) ont été utilisés. Les résultats ont démontré des niveaux significativement inférieurs de fatigue liée au cancer, ainsi que des niveaux significativement supérieurs d'auto-efficacité, d'activité physique et de qualité de vie chez le groupe expérimental comparativement au groupe contrôle, et ce, jusqu'à 12 mois suivants le traitement. La principale limite de cette étude est la généralisation, puisqu'ils ont utilisé un échantillonnage de proximité.

Ainsi, malgré l'expansion de l'intérêt pour les programmes d'aventure thérapeutique, la recherche s'intéressant aux adolescents atteints de cancer reste relativement limitée (Terez, & Warmack, 2016). Au Canada, la Fondation Sur la pointe des pieds offre des expéditions thérapeutiques aux adolescents atteints de cancer.

Modèle d'intervention de la Fondation Sur la pointe des pieds

Depuis 1996, la Fondation Sur la pointe des pieds, un organisme à but non lucratif situé à Chicoutimi, se donne comme mission de favoriser le bien-être des adolescents canadiens atteints de cancer et de changer l'image de la maladie (Fondation Sur la pointe des pieds, 2017a, 2017b). L'organisme a pour objectif de permettre aux jeunes d'avoir du plaisir, d'exprimer et de partager leur vécu face à la maladie, de prendre conscience de leurs forces, de développer le sens de l'autonomie et des responsabilités, de se dépasser aux plans physique et psychologique et de vivre une expérience axée sur l'inclusion

sociale (Fondation Sur la pointe des pieds, 2017b). Dans cette optique, l'organisme a offert, de 1996 à 2013, un minimum de deux expéditions thérapeutiques par année à des adolescents âgés entre 14 et 20 ans en rémission d'un cancer. Depuis 2013, leur clientèle s'est élargie. Ainsi, les expéditions sont maintenant offertes à des groupes d'adolescents âgés de 14 à 18 ans et à des jeunes adultes âgés de 19 à 29 ans. Les expéditions, d'une durée de dix jours, ont lieu en été ou en hiver dans différentes régions isolées du Canada. Selon la saison, les jeunes sont amenés à se dépasser physiquement et à travailler en équipe afin de parcourir un itinéraire soit à pieds, en kayak, en canot, en raft, en raquette, en traîneau à chiens, en ski ou en motoneige. Ils sont également invités à participer à des cercles de partage et à participer, en équipe, aux activités de montage et de démontage des installations de campement (p. ex. cuisine, emballage du matériel, installation des tentes). Les participants sont accompagnés d'une équipe d'experts dans le domaine du plein air, de la santé et de l'intervention psychosociale; c'est-à-dire un médecin, une infirmière, un intervenant psychosocial membre d'un ordre professionnel (psychologue, travailleur social ou psychoéducateur), des guides d'aventure professionnels, un blogueur/photographe et deux intervenants de la fondation Sur la pointe des pieds (Fondation Sur la pointe des pieds, 2017a).

Les expéditions thérapeutiques de la Fondation Sur la pointe des pieds se distinguent d'autres types d'aventure thérapeutique (p. ex. camps fixe) par le fait qu'elles changent de lieu et d'activité à chaque fois. Néanmoins, toutes les expéditions sont basées sur le même plan d'intervention en fonction de la durée du séjour. Afin de répondre adéquatement aux besoins des différents groupes de participants (âge, état de santé, etc.),

la Fondation offre des sorties d'une durée de 4, 7 ou 10 jours. La présente étude s'est intéressée au modèle d'intervention proposé lors des sorties de 10 jours. Ainsi, les activités offertes aux jeunes s'inscrivent dans une perspective développementale à visées thérapeutiques. Sans qu'il soit question de psychothérapie, le contexte et l'équipe interdisciplinaire permettent la mise en place d'interventions de soutien spécialisées. Cet encadrement est assuré, entre autres, par une évaluation initiale des besoins de chaque participant et la complétion de grilles d'observations quotidiennes de chacun des jeunes. Les activités à réaliser en équipe visent le développement des habiletés de collaboration, de communication et d'autonomie. Les cercles de partage, en soirée, permettent aux jeunes de discuter de leur vécu et visent le bris de l'isolement et l'acceptation des souvenirs difficiles et des défis associés à la maladie. Mentionnons que l'expression du vécu personnel est libre à chacun : aucun n'est obligé de se confier sur son histoire, ni même d'être présent à l'activité. Afin d'assurer une véritable coupure avec la famille, les parents ne peuvent entrer en contact directement avec leur adolescent durant l'expédition. Cette démarche vise à favoriser le développement de l'autonomie et le rapprochement avec les pairs. Cela dit, les parents reçoivent des nouvelles du déroulement de l'expédition par le biais d'un blogue. En plus de miser sur l'intervention de professionnels outillés et compétents, le programme d'expédition thérapeutique mise sur l'expérience d'aventure et le contact avec la nature afin de favoriser l'atteinte d'un mieux-être général chez les participants.

Jusqu'à présent, une étude qualitative a été réalisée auprès de l'organisme par Stevens et ses collègues (2004) et a permis d'étudier des bandes vidéo destinées à réaliser

un documentaire sur la Fondation Sur la pointe des pieds. L'objectif de l'étude était d'identifier les bénéfices rapportés par les jeunes à la suite de leur participation à l'expédition. Ainsi, l'analyse des commentaires rapportés par les onze participants a permis d'identifier quatre principaux thèmes : 1) développer des relations, par exemple avec soi-même, avec autrui et avec la nature, briser l'isolement et partager des similarités, 2) être ensemble, par exemple travailler en équipe pour atteindre un but commun, aider les autres et être aidé par autrui, avoir du plaisir, 3) créer des souvenirs, par exemple à propos de la nature, du plaisir et de l'accomplissement, référence de dépassement, 4) reconstruire l'estime de soi, par exemple par l'atteinte d'objectifs, la découverte d'une force interne, des sentiments d'accomplissement et de fierté et l'observation de modèles positifs. Somme toute, les résultats suggèrent que le programme aurait permis une amélioration de la qualité de vie.

Objectifs, question et hypothèses de recherche

Dans ce contexte, l'objectif de ce projet doctoral est d'évaluer l'impact de la participation à une expédition thérapeutique sur la qualité de vie liée à la santé chez des adolescents atteints de cancer. La recension des écrits effectuée jusqu'à présent a permis de constater que très peu de recherches se sont penchées sur la question de l'aventure thérapeutique et de la qualité de vie, encore moins avec une clientèle adolescente atteinte de cancer et dans un contexte d'expédition comme celui de la Fondation. Une question sera ainsi soulevée : les adolescents atteints de cancer qui participent à une expédition thérapeutique bénéficient-ils d'une meilleure qualité de vie liée à la santé après l'intervention? En se basant sur les résultats obtenus par Békési et ses collègues (2011),

nous posons l'hypothèse que l'expédition thérapeutique permettra une amélioration à court et à moyen terme de l'échelle de perception de soi. Compte tenu des différences existant entre le modèle d'intervention des camps d'été et celui des expéditions thérapeutiques, nous posons la question suivante pour les autres échelles : les adolescents atteints de cancer qui participent à une expédition thérapeutique bénéficient-ils par la suite d'une amélioration à court et à moyen terme des échelles de bien-être physique, de bien-être psychologique, d'humeur dépressive et d'émotions stressantes, d'autonomie, de relation avec les parents et la maisonnée, de ressources financières, de support social et d'acceptation sociale?

Méthode

Devis de recherche

Cet essai a été réalisé selon un devis de recherche quantitatif pré-expérimental sans groupe de comparaison de type pré-post avec un suivi à 4 mois et à 1 an. Le petit nombre d'adolescents ayant le désir de participer à l'expédition et ayant la condition physique leur permettant de le faire a rendu impossible la randomisation d'un échantillon comparatif que nous aurions pu suivre sur une période de 1 an sans qu'ils participent à une expédition. De plus, il a été impossible de réaliser plusieurs mesures évaluatives pré-expédition auprès des participants en raison de la fréquence élevée d'inscriptions très rapprochées de la date d'expédition.

Les données recueillies ont ainsi été récoltées en quatre temps de mesure soit deux semaines avant l'expédition (Temps 1), deux semaines après l'expédition (Temps 2), quatre mois après l'expédition (Temps3) et un an après l'expédition (Temps 4).

Déroulement

Les expéditions qui ont servi à la présente étude ont été réalisées en collaboration avec la Fondation Sur la pointe des pieds. L'organisation met sur pied deux expéditions par année, rassemblant de 8 à 12 adolescents atteints de cancer ou ayant vécu la maladie. Ainsi, il y a un maximum de 24 participants par année. Il est important de mentionner que cette étude s'inscrit dans le contexte d'une étude plus large menée de 2011 à 2015 (Paquette, Fortin & Crête, 2016). À la suite de résultats préliminaires suggérant que l'expédition thérapeutique pouvait avoir un impact sur la qualité de vie, le questionnaire

du *Kidscreen-52* (Ravens-Sieberer et al., 2005) a été ajouté. L'échantillon de cette étude commence donc en 2012.

À la suite de l'approbation par le comité d'éthique de la recherche auprès des êtres humains de l'UQAC (voir annexe A), les participants ont été contactés par courrier grâce aux coordonnées fournies par la Fondation. Seuls les jeunes ayant donné leur autorisation de transmission d'informations à la Fondation ont été contactés. Les participants potentiels ont d'abord été contactés au téléphone par l'équipe de recherche. Des lettres de recrutement et des formulaires de consentement ont ensuite été envoyés par la poste. Il était demandé aux participants de retourner ces documents, incluant le consentement des parents, par le biais d'une enveloppe préaffranchie. Un certificat de 200\$ chez Mountain Equipment Co-op était tiré au sort parmi les adolescents, à chaque expédition et à chaque temps de mesure, à titre de compensation pour leur participation.

Les critères d'éligibilité de la Fondation Sur la pointe des pieds sont les suivants : être âgé de 14 à 20 ans, être atteint d'un cancer et avoir une condition physique permettant d'entreprendre le périple (déterminé par le médecin). Pour son recrutement, l'organisme travaille en collaboration avec plusieurs équipes médicales en oncologie partout au Canada : au Québec, le Centre de santé et de services sociaux de Chicoutimi, l'Hôpital Sainte-Justine, l'Hôpital de Montréal pour enfants, le Centre universitaire de Santé de l'Estrie et le Pavillon CHUL du CHUQ; dans les maritimes, l'IWK Health Center; en Ontario, le Children's Hospital of Eastern Ontario, The Hospital for Sick Children Toronto; en Alberta, le Calgary Health Region et en Colombie-Britannique, le BC Children's Hospital.

Participants

Le tableau 1 illustre les données relatives au taux de participation des différentes cohortes au projet de recherche. Ces derniers devaient participer à une expédition thérapeutique de la Fondation sur la pointe des pieds pour être considérés dans la présente étude. Comme il a été mentionné plus haut, cette étude s'inscrit dans le contexte plus large d'une étude menée de 2011 à 2015 dont le taux de participation est de 74,3%. Le taux de refus est donc de 25,7 %, ce qui correspond aux taux retrouvés dans les études menées auprès de populations pédiatriques atteintes d'une maladie chronique. Les taux de refus sont en moyenne de 37%, avec une médiane de 22 % pour une étendue de 0 à 75 % selon une recension des écrits systématique réalisée à partir de 40 études scientifiques différentes menées auprès de populations pédiatriques atteintes de maladies chroniques (Karlson & Rapoff, 2009). L'échantillon de la présente étude est composé de 43 participants adolescents issus de six groupes d'expéditions différents, dont 24 hommes et 19 femmes, âgés de 16,28 ans en moyenne ($ET=1,53$). Pour 30 des participants, la langue d'entrevue était le français et pour 14 des participants, la langue était l'anglais. Les diagnostics répertoriés dans le présent échantillon sont le lymphome ($n = 15$), la leucémie ($n = 11$), le cancer du cerveau ($n = 5$), le cancer des os ($n = 2$), le sarcome ($n = 2$), le cancer de la peau ($n = 1$), le cancer des testicules ($n = 1$) et le syndrome myélodysplasique ($n = 1$). Six participants n'ont pas identifié leur diagnostic. De plus, 43 mères et 37 pères ont répondu à la version parent du questionnaire Kidscreen-52 (Ravens-Sieberer et al., 2005). Au cours de l'étude, 10 participants adolescents et leurs parents se sont désistés du projet. Pour des raisons d'éthique, lorsque l'adolescent décidait de se retirer du projet, les entrevues

prévues avec les parents étaient aussi interrompues. Le taux de perte de participants au cours de l'étude est donc de 23,3 % sur une période d'une année, ce qui est comparable et même légèrement inférieur aux taux de désistement d'autres études menées auprès de populations pédiatriques ayant une maladie chronique, qui rapportent un taux moyen de désistement de 32% pour des suivis de quelques mois dépassant une seule mesure post-traitement (Karlson & Rapoff, 2009).

Tableau 1

Taux de participation au projet de recherche par cohorte de 2012 à 2014

Cohortes	Nombre participants expédition	Nombre participants recherche	Taux de participation Recherche (%)
Mars 2012 Baie James, Québec Motoneige	11	9	81,8%
Août 2012 Parc Assiniboine, Alberta Randonnée	10	7	70,0%
Mars 2013 Sentier des Caps, Québec Raquette	7	5	71,4%
Août 2013 Rivière Missinaibi, Ontario Canot	10	7	70,0%
Mars 2014 Parc Algonquin, Ontario Traineau à chiens	12	9	75,0%
Juillet 2014 Voie Maritime, Québec/Est Voile	11	7	63,6%
Total	61	44	71,13%

Instruments

Le questionnaire est offert et validé en version anglophone et francophone. Il revenait aux participants de choisir selon leur convenance. Le *Kidscreen-52* (Ravens-Sieberer et al., 2005) est un outil de mesure de la qualité de vie liée à la santé (QVLS) comportant une version destinée au participant et une adressée à leurs parents. La QVLS des adolescents est mesurée à l'aide de dix échelles évaluant différentes dimensions pour lesquelles des normes existent (présentées dans la section « résultats » au tableau 7) : 1) le bien-être physique, 2) le bien-être psychologique, 3) l'humeur et les émotions, 4) la perception de soi, 5) l'autonomie, 6) la qualité de la relation avec les parents et les pairs, 7) le soutien social, 8) l'environnement scolaire, 9) l'acceptation sociale, et 10) les ressources financières. Les questions, à répondre sur une échelle de type Likert, sont orientées afin d'évaluer l'état de la dernière semaine, ce qui permet une mesure sensible au changement. L'échelle de bien-être physique évalue le niveau d'activité, d'énergie et de forme physique de l'adolescent. L'échelle de bien-être psychologique évalue le niveau de satisfaction générale envers la vie. L'échelle d'humeur et émotions permet d'évaluer les affects dépressifs et les sentiments comme la solitude et la tristesse. L'échelle de perception de soi explore la perception que l'adolescent a de son image corporelle et de sa valeur personnelle. L'échelle d'autonomie évalue le niveau de liberté accordé à l'adolescent pour faire ses propres choix d'activités et pour occuper son temps libre. L'échelle de relation avec les parents et la maison évalue l'atmosphère à la maison et la qualité de la relation avec les parents. L'échelle de ressources financières évalue la perception des ressources financières de l'adolescent à savoir s'il considère avoir assez de

ces dernières pour mener un style de vie similaire aux autres jeunes de son âge. L'échelle de pairs et soutien social évalue la nature des relations entretenues par l'adolescent avec les autres jeunes de son âge. L'échelle d'environnement scolaire explore les perceptions de l'adolescent sur ses capacités cognitives, son apprentissage et sa concentration, ainsi que ses sentiments à l'égard de l'école. Enfin, l'échelle d'intimidation évalue les sentiments de peur et de rejet de l'adolescent face aux autres jeunes de son âge. En raison du fait que certaines évaluations ont été réalisées en été, alors que les adolescents ne fréquentaient pas l'école, l'échelle d'environnement scolaire a été retirée de l'étude. Le questionnaire est composé de 52 items et a été validé par des analyses factorielles exploratoires et confirmatoires (Ravens-Sieberer et al., 2005). Dans la présente étude, le questionnaire montre une bonne sensibilité au changement et les coefficients alphas des échelles se situent généralement entre 0,77 et 0,89, ce qui en fait un outil pertinent pour évaluer l'impact d'un programme d'intervention à court et moyen terme. La sous-échelle d'intimidation présente des alphas plus faibles. On pourrait penser que les items de cette échelle mesurent plusieurs dimensions en lien avec l'intimidation, qui seraient très différentes les unes des autres, ce qui nuirait à la cohérence interne. Des normes pour chaque échelle ont été établies pour la population générale adolescente et ont été citées précédemment (voir contexte théorique en page 8). De plus, le choix de cet instrument est appuyé par le fait qu'il a déjà été utilisé dans le cadre d'une étude auprès d'une autre population de jeunes atteints de cancer et ayant participé à des camps d'été (Békési, et al., 2011). Le tableau 2 présente les alphas de Cronbach pour les adolescents, les mères et les pères à tous les temps de mesure.

Stratégie d'analyse

Afin de vérifier si les participants ont une meilleure qualité de vie après l'expédition qu'avant, des analyses multiniveaux de variance pour mesures répétées (modèles mixtes) ont été réalisées dans Statistical analysis software (SAS) à partir des données obtenues au *Kidscreen-52*. La variable indépendante est la variable temps, nichée dans l'individu, et la variable dépendante est la qualité de vie liée à la santé issue des réponses au questionnaire. Des variables de contrôle sont intégrées comme covariables: le sexe et la langue de l'entrevue. Initialement, la cohorte a été placée dans le modèle de covariation, mais comme aucun effet significatif n'a été détecté, cette variable a été retirée du modèle afin de favoriser la puissance statistique. Le temps, le sexe et la langue d'entrevue sont traités comme des effets fixes. Un test de corrélation a également été réalisé dans Statistical Package for the Social Sciences (SPSS) afin de vérifier si les résultats rapportés par les adolescents sont cohérents avec ceux rapportés par ses parents. Les tailles d'effet ont été calculées à partir d'une formule proposée par Borenstein (2009) et disponible à partir d'une plateforme web (Lenhard, & Lenhard, 2016). Cette formule permet de calculer les tailles d'effet des test-t à moyennes dépendantes à partir de la statistique t obtenue en comparant deux temps de mesure, du nombre d'observations à chacun de ces temps de mesure et de la corrélation entre eux (d de Cohen). Cependant, ce type d'analyse pour les modèles mixtes n'est pas usuel, les résultats doivent donc être interprétés avec précaution.

Les analyses multiniveaux pour mesures répétées se démarquent pour l'analyse de données quantitatives depuis quelques années (McArdle, 2009). En comparaison aux

analyses de variance (ANOVA et MANOVA), ce type d'analyse permet de modéliser la structure de la matrice, ce qui permet une meilleure estimation des effets fixes et, conséquemment, une analyse statistique plus robuste (Arnau, Bono, Blanca, & Bendayan, 2012). Les analyses multiniveaux permettent de structurer les données sur deux niveaux, le premier, la mesure répétée (temps ou condition), étant imbriqué dans le second, l'individu. Ainsi, le premier niveau saisit la variation interne chez chacun des individus dans le temps alors que le deuxième niveau décrit la variation entre les sujets dans le temps (Lininger, Spybrook, & Cheatham, 2015).

Les analyses multiniveaux permettent de mesurer la variance de la même façon qu'une analyse de variance univariée (ANOVA), mais elles comportent certains avantages (Snijders & Bosker, 1999). Premièrement, le temps peut être traité comme un effet fixe ou aléatoire, ce qui permet de composer avec les mesures prises à des intervalles variables (Raudenbush & Bryk, 2002). Deuxièmement, on peut inclure dans le modèle des covariables qui varient dans le temps (O'Connell & McCoach, 2004). Troisièmement, certaines conditions d'applications, telles que l'homoscédasticité et la sphéricité, peuvent être écartées puisque les éléments de variance et de covariance peuvent être estimés à partir des données plutôt qu'à partir d'un postulat déjà déterminé (Liu, Rovine & Molenaar, 2012). Quatrièmement, la méthode du maximum de vraisemblance restreint (restricted maximum likelihood REML) offre un facteur d'ajustement pour les données manquantes, ce qui rend possibles les calculs à partir de designs expérimentaux pour lesquels certains participants se sont retirés de l'étude en cours de suivi (Lininger, Spybrook, & Cheatham, 2015).

Tableau 2

Alphas de Cronbach du KIDSCREEN-52 aux temps 1, 2, 3 et 4 pour les adolescents, les mères et les pères

Échelles KIDSCREEN- 52	Adolescents				Mères				Pères			
	T1 (n=43)	T2 (n=41)	T3 (n=35)	T4 (n=34)	T1 (n=41)	T2 (n=38)	T3 (n=36)	T4 (n=32)	T1 (n=36)	T2 (n=34)	T3 (n=32)	T4 (n=32)
Bien-être physique	0,77	0,73	0,84	0,64	0,67	0,80	0,76	0,76	0,89	0,74	0,86	0,58
Bien-être psychologique	0,90	0,87	0,81	0,85	0,89	0,77	0,90	0,79	0,91	0,84	0,91	0,95
Émotions et humeur	0,92	0,66	0,74	0,82	0,92	0,77	0,73	0,78	0,85	0,82	0,78	0,84
Perception de soi	0,75	0,68	0,84	0,83	0,66	0,76	0,74	0,78	0,76	0,61	0,72	0,72
Autonomie	0,87	0,86	0,82	0,84	0,73	0,85	0,85	0,91	0,77	0,84	0,92	0,89
Parents/maison	0,89	0,88	0,85	0,92	0,79	0,79	0,73	0,84	0,86	0,80	0,84	0,89
Ressources financières	0,90	0,88	0,84	0,91	0,89	0,95	0,80	0,92	0,90	0,90	0,88	0,86
Pairs et soutien social	0,89	0,92	0,91	0,90	0,85	0,82	0,95	0,88	0,87	0,91	0,95	0,88
Intimidation	0,98	0,83	0,70	0,38	0,83	0,48	-0,45	-0,18	0,77	0,82	0,66	0,91

Résultats

Cette section vise à présenter les résultats des analyses multiniveaux de variance pour mesures répétées (modèle mixte) des échelles de qualité de vie liée à la santé telles que rapportées par l'adolescent, la mère et le père. À des fins de comparaison avec des résultats normatifs, le tableau 3 présente les moyennes brutes obtenues par les adolescents au Kidscreen-52. Les moyennes ajustées et les résultats des analyses multivariées sont présentés aux tableaux 4, 5 et 6. Puisqu'aucun effet d'interaction n'est significatif, seuls les effets principaux y sont représentés. Le tableau 7 présente les scores de corrélation entre les moyennes rapportées par l'adolescent, la mère et le père selon chacun des temps de mesure.

Échelle de bien-être physique

Cette échelle évalue le niveau d'activité, d'énergie et de forme physique de l'adolescent. Plus le score est élevé, plus le jeune est considéré comme actif, en santé et énergique.

Échelle de bien-être physique rapportée par l'adolescent

Le modèle mixte n'indique pas d'effet d'interaction entre la langue et le temps, ni entre le sexe et le temps pour l'échelle de bien-être physique rapportée par l'adolescent. Il n'indique pas non plus d'effet significatif selon le sexe, la langue ou le temps, malgré qu'on peut observer une légère augmentation des moyennes entre le temps 1 et les autres temps de mesure (temps 2, 3 et 4). Il se pourrait que cette augmentation ne soit pas significative en raison de la petite taille de l'échantillon.

Échelle de bien-être physique rapportée par la mère

Les effets d'interaction entre la langue et le temps et entre le sexe et le temps pour l'échelle de bien-être physique rapportée par la mère ont été vérifiés, mais ne sont pas significatifs. Le modèle n'indique pas non plus de différence significative selon le sexe ou le temps, malgré qu'on peut observer une légère augmentation des moyennes entre le temps 1 et les autres temps de mesure (temps 2, 3 et 4). Cela dit, le modèle indique un effet significatif selon la langue d'entrevue ($F(1,35) = 14,20, p = 0,001$), ce qui signifie que les mères anglophones estiment le bien-être physique de leur enfant plus élevé que celui estimé par les mères francophones.

Échelle de bien-être physique rapportée par le père

Le modèle mixte n'indique pas d'effet d'interaction entre la langue et le temps, ni entre le sexe et le temps pour l'échelle de bien-être physique rapportée par le père. Il n'y a pas non plus de différence significative selon le sexe, la langue d'entrevue ou le temps, malgré qu'on peut observer une légère augmentation des moyennes entre le temps 1 et les autres temps de mesure (temps 2, 3 et 4).

Échelle de bien-être psychologique

Cette dimension de la qualité de vie liée à la santé permet d'évaluer le niveau de satisfaction générale envers la vie. Plus le score est élevé, plus le jeune est considéré comme satisfait de sa vie, positif envers elle et heureux.

Échelle de bien-être psychologique rapportée par l'adolescent

Le modèle mixte n'indique pas d'effet d'interaction entre la langue et le temps, ni entre le sexe et le temps pour l'échelle de bien-être psychologique rapportée par l'adolescent. Il n'indique pas non plus de différence significative selon le sexe ou la langue d'entrevue, mais il indique un effet significatif selon le temps ($F(3,10) = 2,94, p = 0,037$).

Les tests T a posteriori indiquent que le score augmente significativement entre le temps 1 et le temps 2 ($t(104) = -2,63, p = 0,010$), ainsi qu'entre le temps 1 et le temps 3 ($t(104) = -2,42, p = 0,017$), mais l'augmentation n'est pas significative entre le temps 1 et le temps 4 ($t(104) = -1,72, p = 0,088$). Les moyennes sont de 24,31 avant l'expédition (temps 1), de 25,95 après l'expédition (temps 2), de 25,91 après quatre mois (temps 3) et de 25,45 après un an (temps 4). La figure 1 illustre les moyennes ajustées des résultats des adolescents selon le temps.

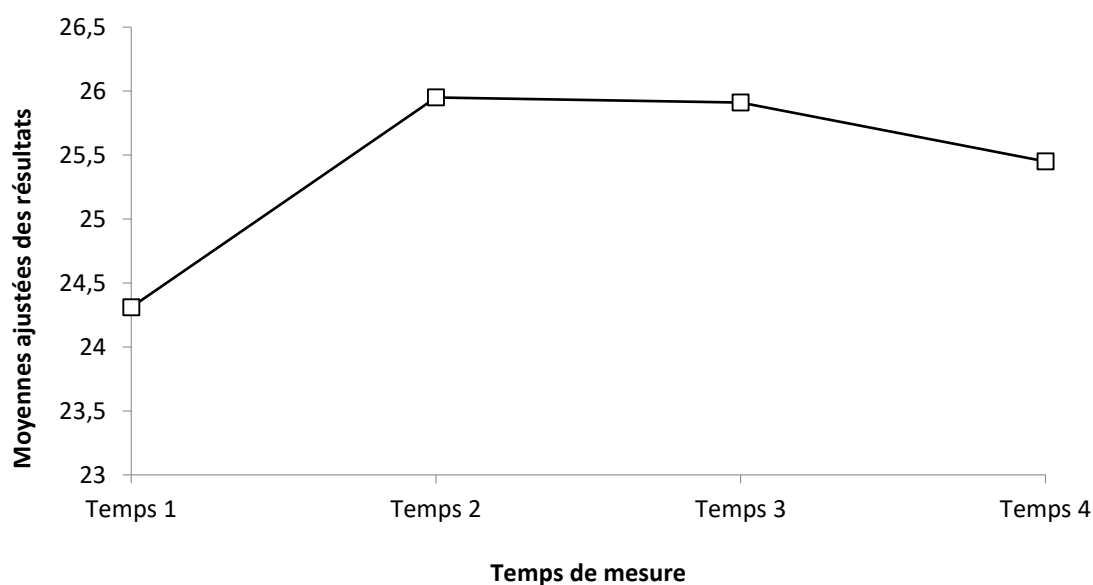


Figure 1. Moyennes ajustées des résultats à l'échelle de bien-être psychologique telles que rapportées par les adolescents selon le temps aux quatre temps de mesure.

Échelle de bien-être psychologique rapportée par la mère

Les analyses multivariées n'indiquent pas d'effet d'interaction entre le sexe et le temps pour l'échelle de bien-être psychologique rapportée par la mère. Cependant, elles indiquent une interaction significative entre la langue et le temps ($F(1,10) = 3,59, p = 0,016$). Le modèle n'indique pas d'effet du sexe ou du temps, malgré qu'on peut observer une légère augmentation des moyennes entre le temps 1 et les autres temps de mesure (temps 2, 3 et 4).

Les tests T a posteriori indiquent que les scores de mères francophones augmentent significativement entre le temps 1 et le temps 2 ($t(101) = -2,43, p = 0,017$), ainsi qu'entre le temps 1 et le temps 3 ($t(101) = -2,09, p = 0,040$) et entre le temps 1 et le temps 4 ($t(101) = -3,49, p = 0,001$). Pour leur part, les scores des mères anglophones n'augmentent pas significativement entre le temps 1 et le temps 2 ($t(101) = -1,17, p = 0,245$), ni entre le temps 1 et le temps 3 ($t(101) = -0,71, p = 0,482$), pas plus qu'entre le temps 1 et le temps 4 ($t(101) = 0,86, p = 0,394$). Les moyennes des mères francophones passent de 22,45 au temps 1 à 24,23 au temps 2, puis de 24,17 au temps 3 à 25,17 au temps 4, tandis que les celles de mères anglophones passent de 23,88 à 25,20, puis de 24,80 à 22,84. La figure 2 illustre les moyennes ajustées des résultats à l'échelle de bien-être psychologique des mères, selon le temps et la langue, aux quatre temps de mesure.

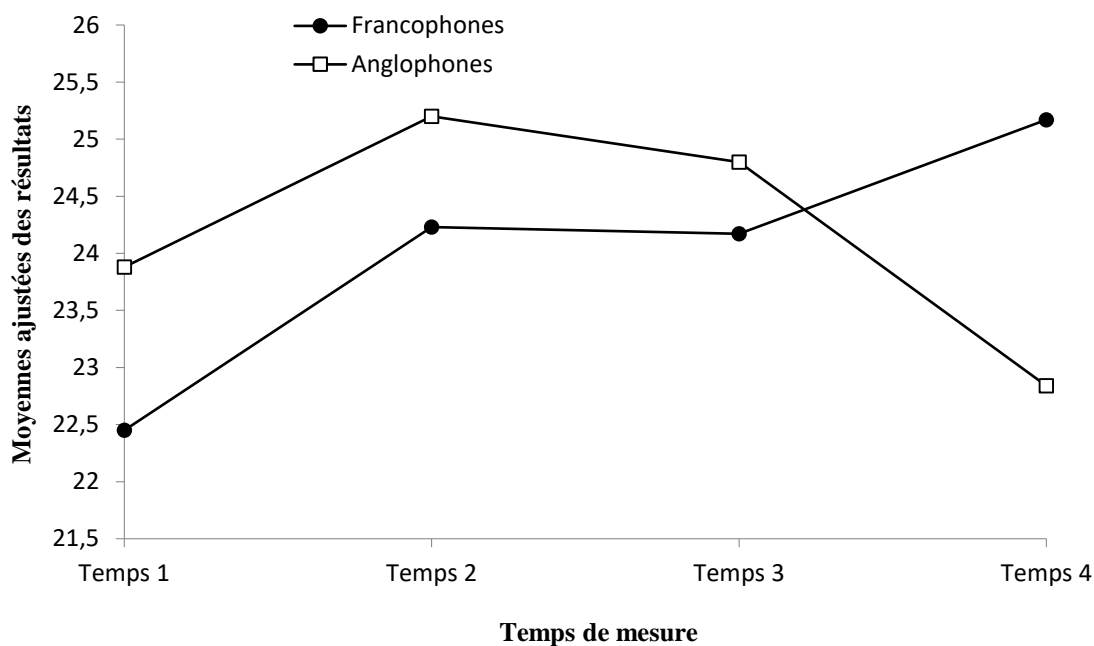


Figure 2. Moyennes ajustées des résultats à l'échelle de bien-être psychologique telles que rapportées par les mères, selon le temps et la langue, aux quatre temps de mesure.

Échelle de bien-être psychologique rapportée par le père

Le modèle mixte n'indique pas d'effet d'interaction entre la langue et le temps, ni entre le sexe et le temps pour l'échelle de bien-être psychologique rapportée par le père. Il n'indique pas non plus de différence significative selon la langue ou le sexe. Cependant, il indique un effet significatif selon le temps ($F(3,97) = 5,91, p = 0,001$).

Les tests T a posteriori indiquent que, chez le père, le score augmente de façon significative entre la mesure prise au temps 1 et celle prise au temps 2 ($t(97) = -3,59, p = 0,001$), mais la différence n'est pas significative entre le temps 1 et le temps 3 ($t(97) = 0,00, p = 1,000$) ni entre le temps 1 et le temps 4 ($t(97) = -1,21, p = 0,229$). Les moyennes passent de 22,42 au temps 1 à 24,53 au temps 2, à 22,42 au temps 3 et enfin à 23,21 au

temps 4. La figure 3 illustre les moyennes ajustées des résultats des pères selon le temps, aux quatre temps de mesure.

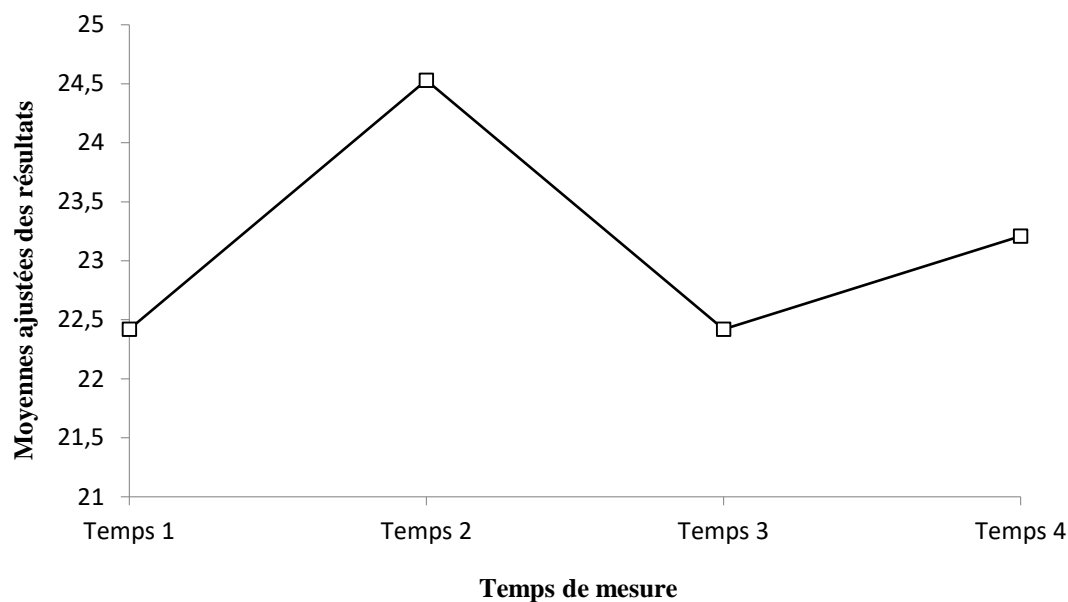


Figure 3. Moyennes ajustées des résultats à l'échelle de bien-être psychologique telles que rapportées par les pères selon le temps aux quatre temps de mesure.

Échelle d'humeur et émotions

Cette dimension évalue les affects dépressifs et les sentiments comme la solitude et la tristesse. Plus le score est élevé, plus le jeune est considéré comme joyeux et de bonne humeur. Ainsi, selon les auteurs de ce questionnaire, l'absence de sentiments négatifs est considérée comme la présence de sentiments positifs. Cela dit, l'échelle de bien-être psychologique permet d'évaluer les sentiments positifs à part entière.

Échelle d'humeur et émotion rapportée par l'adolescent

Les analyses multivariées n'indiquent pas d'effet d'interaction entre la langue et le temps, ni entre le sexe et le temps pour l'échelle d'humeur et émotions rapportée par l'adolescent. Il n'y a pas non plus de différence significative selon le sexe et la langue. Ceci dit, le modèle mixte indique une différence significative selon le temps ($F(3,10) = 5,12, p = 0,002$).

Les tests T a posteriori indiquent que les résultats sont significativement plus élevés au temps 2 ($t(103) = -3,77, p < 0,001$). Cela est vrai également entre le temps 1 et le temps 3 ($t(103) = -2,53, p = 0,013$), ainsi qu'entre le temps 1 et le temps 4 ($t(103) = -3,38, p = 0,001$). La moyenne rapportée par l'adolescent est de 28,76 au temps 1, de 32,56 au temps 2, puis de 31,06 au temps 3 et de 32,12 au temps 4. La figure 4 illustre les moyennes ajustées des résultats des adolescents selon le temps, aux quatre temps de mesure.

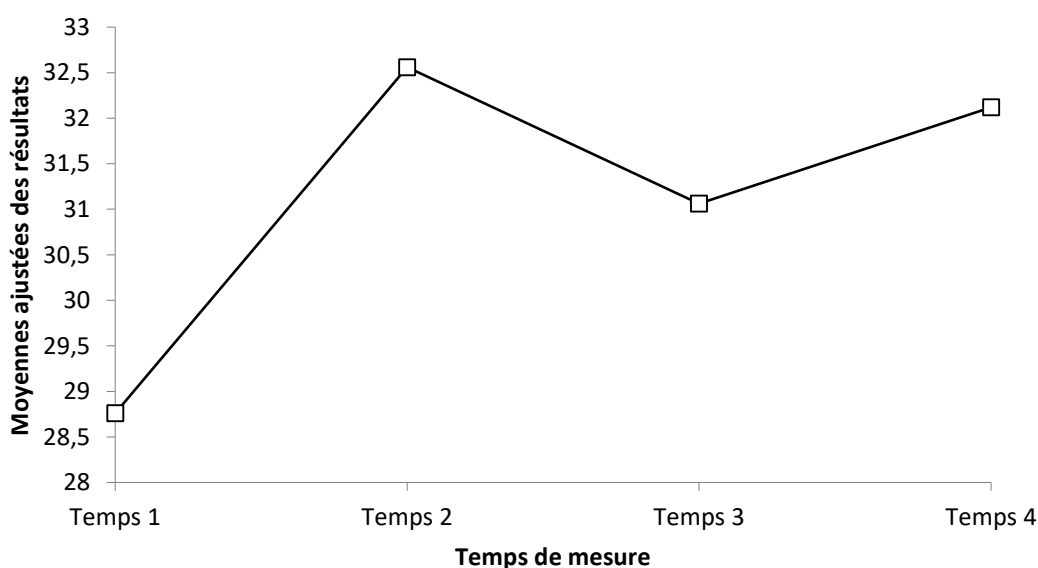


Figure 4. Moyennes ajustées des résultats à l'échelle d'humeur et émotions telles que rapportées par les adolescents selon le temps, aux quatre temps de mesure.

Échelle d'humeur et émotion rapportée par la mère

Le modèle mixte n'indique pas d'effet d'interaction entre la langue et le temps, ni entre le sexe et le temps pour l'échelle d'humeur et émotions rapportée par la mère. Il n'indique pas non plus de différence significative selon la langue ou le sexe. Cependant, il indique un effet significatif selon le temps ($F(3,10) = 2,81, p = 0,043$).

Les tests T a posteriori indiquent que le score est significativement plus élevé au retour de l'expédition (temps 2) ($t(101) = -2,88, p = 0,005$). Les résultats sont également significativement plus élevés au temps 3 comparativement au temps 1 ($t(101) = -2,54, p = 0,013$), ainsi qu'au temps 4 comparativement au temps 1 ($t(101) = -2,51, p = 0,014$). La moyenne est d'abord de 29,69 (temps 1), puis de 31,23 (temps 2), ensuite de 31,00 (temps 3) et enfin de 30,99 (temps 4). La figure 5 illustre les moyennes ajustées des résultats des mères selon le temps, aux quatre temps de mesure.

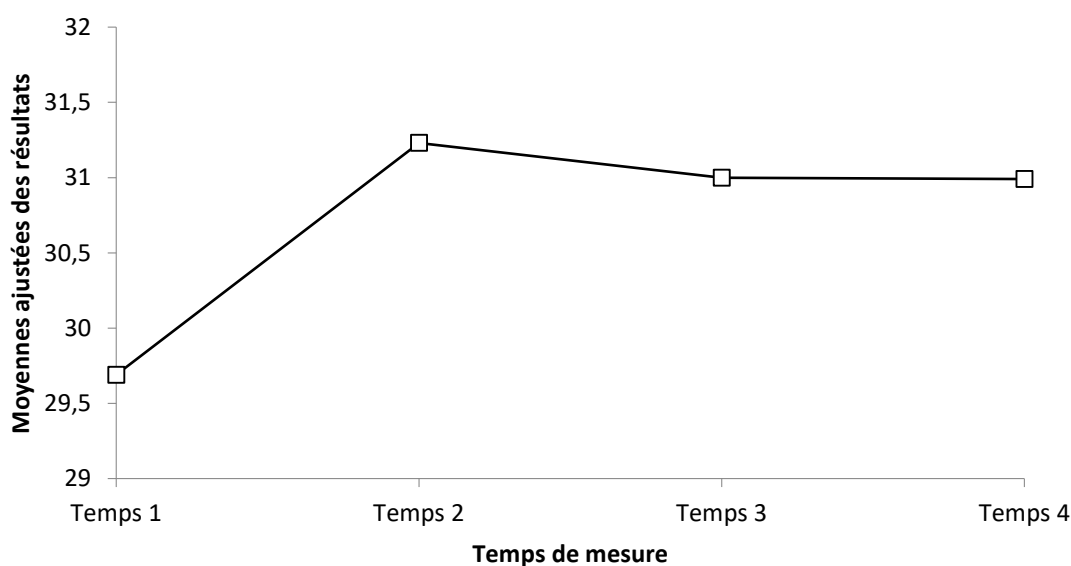


Figure 5. Moyennes ajustées des résultats à l'échelle d'humeur et émotions telles que rapportées par les mères selon le temps aux quatre temps de mesure.

Échelle d'humeur et émotion rapportée par le père

Les analyses multivariées n'indiquent pas d'effet d'interaction entre la langue et le temps, ni entre le sexe et le temps pour l'échelle d'humeur et émotions rapportée par le père. Il n'y a pas non plus de différence significative selon le sexe. Cependant, le modèle mixte indique une différence significative selon le temps ($F(3,91) = 4,70, p = 0,004$) ainsi qu'une différence significative selon la langue d'entrevue ($F(1,29) = 9,18, p = 0,005$).

Les tests T a posteriori indiquent une différence significative entre le temps 1 et le temps 2 ($t(91) = -3,57, p < 0,001$), ainsi qu'une différence significative entre le temps 1 et le temps 4 ($t(91) = -2,72, p = 0,008$). Cependant, la différence n'est pas significative entre le temps 1 et le temps 3 ($t(91) = -1,89, p = 0,062$). La moyenne telle que rapportée par le père passe de 29,88 au temps 1 à 31,73 au temps 2, puis de 30,86 au temps 3 à 31,30 au temps 4. La figure 6 illustre les moyennes ajustées des résultats des pères selon le temps, aux quatre temps de mesure.

Échelle de perception de soi

Cette échelle explore la perception que l'adolescent a de son image corporelle et de sa valeur personnelle. Plus le score est élevé, plus le jeune est considéré comme confiant et satisfait de sa valeur et de son corps, heureux avec lui-même et confortable avec son apparence.

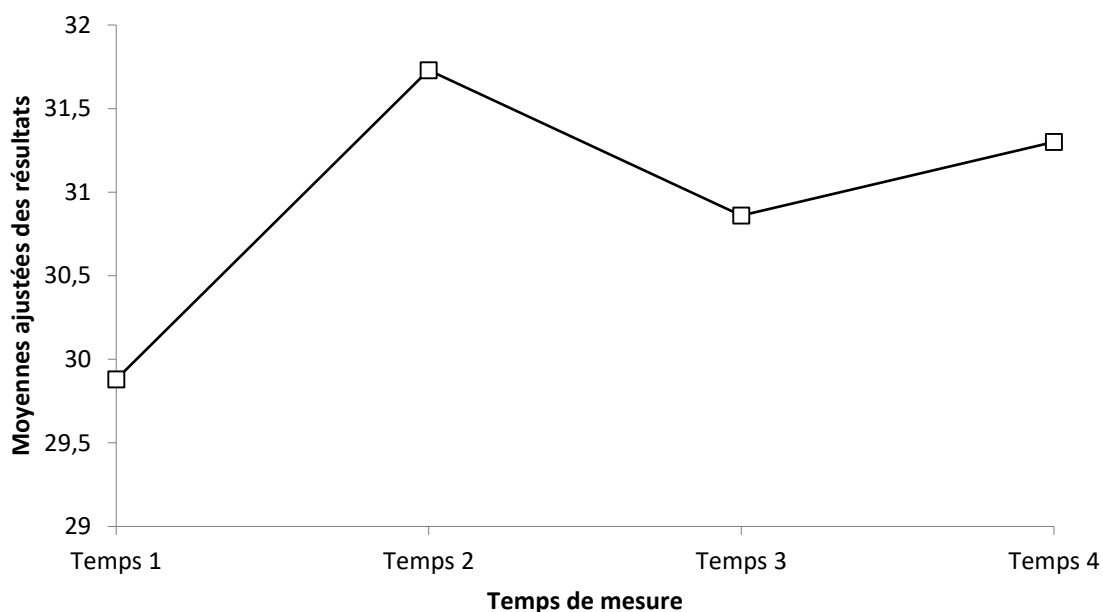


Figure 6. Moyennes ajustées des résultats à l'échelle d'humeur et émotions telles que rapportées par les pères selon le temps, aux quatre temps de mesure.

Échelle de perception de soi rapportée par l'adolescent

Les analyses multivariées n'indiquent pas d'effet d'interaction entre la langue et le temps, ni entre le sexe et le temps pour l'échelle de perception de soi rapportée par l'adolescent. Il n'y a pas non plus de différence significative selon le sexe et la langue. Par contre, le modèle mixte indique un effet significatif du temps ($F(3,103) = 5,96$, $p < 0,001$).

Les tests T a posteriori indiquent une augmentation significative des scores de l'échelle entre le temps 1 et le temps 2 ($t(103) = -3,84$, $p < 0,001$), entre le temps 1 et le temps 3 ($t(103) = -2,85$, $p = 0,005$) et entre le temps 1 et le temps 4 ($t(103) = -3,22$, $p = 0,002$). La moyenne telle que rapportée par l'adolescent est de 19,83 avant l'expédition (temps 1), de 21,75 au retour (temps 2), puis de 21,34 après quatre mois (temps 3) et de

21,55 après un an (temps 4). La figure 7 illustre les moyennes ajustées des résultats des adolescents selon le temps, aux quatre temps de mesure.

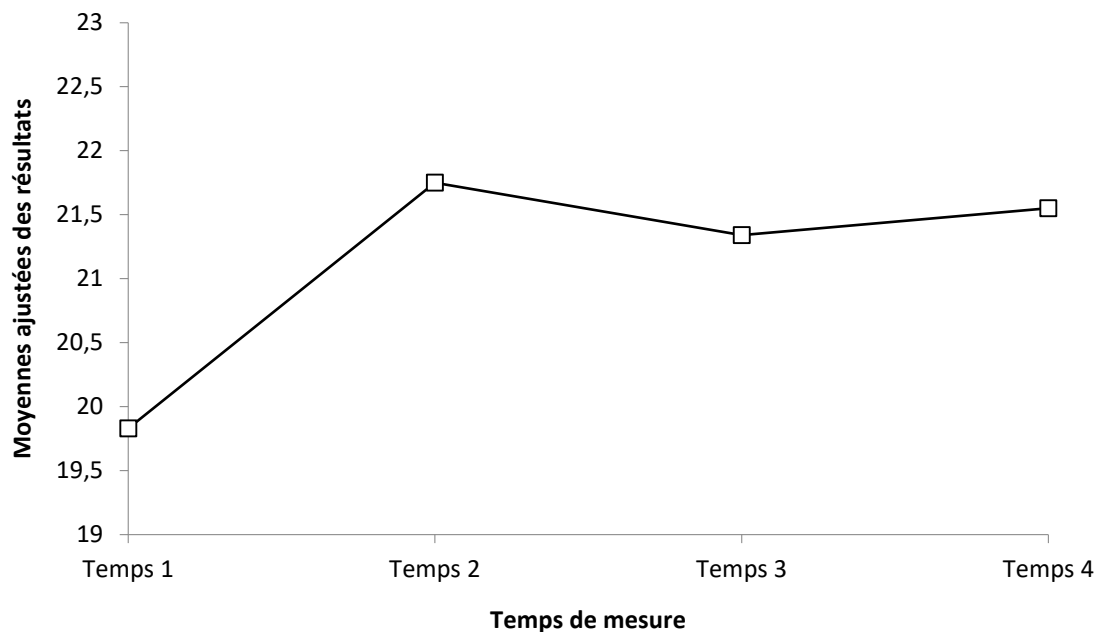


Figure 7. Moyennes ajustées des résultats à l'échelle de perception de soi telles que rapportées par les adolescents selon le temps aux quatre temps de mesure.

Échelle de perception de soi rapportée par la mère

Le modèle mixte n'indique pas d'effet d'interaction entre la langue et le temps, ni entre le sexe et le temps pour l'échelle de perception de soi rapportée par la mère. Il n'indique pas non plus de différence significative selon la langue ou le sexe. Cependant, il indique un effet significatif selon le temps ($F(3,10) = 2,73, p = 0,048$).

Les tests T a posteriori indiquent que l'effet n'est pas significatif entre la mesure prise avant l'expédition (temps 1) et celle prise au retour (temps 2) ($t(100) = -1,79, p = 0,077$), ni entre celle prise avant l'expédition (temps 1) et celle prise quatre mois plus tard

(temps 3) ($t(100) = -1,73$, $p = 0,087$). Ainsi, l'effet augmente graduellement avec le temps et l'écart n'est statistiquement significatif qu'entre la mesure pré-expédition (temps 1) et le score évalué 1 an plus tard (temps 4) ($t(100) = -2,79$, $p = 0,006$). Les moyennes sont de 19,00 avant l'expédition (temps 1), de 19,94 après l'expédition (temps 2), de 19,93 après quatre mois (temps 3) et de 20,45 après un an (temps 4). La figure 8 illustre les moyennes ajustées des résultats des mères selon le temps, aux quatre temps de mesure.

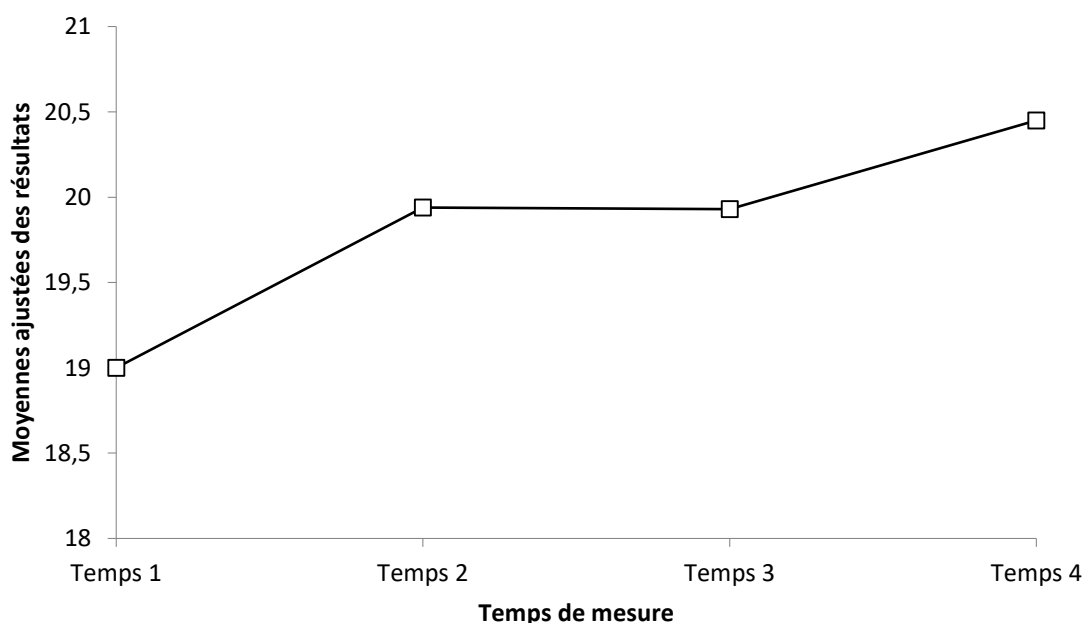


Figure 8. Moyennes ajustées des résultats à l'échelle de perception de soi telles que rapportées par les mères selon le temps aux quatre temps de mesure.

Échelle de perception de soi rapportée par le père

Le modèle mixte n'indique pas d'effet d'interaction entre la langue et le temps, ni entre le sexe et le temps pour l'échelle de perception de soi rapportée par le père. Il n'y a pas non plus de différence significative selon le sexe, la langue d'entrevue et le temps, malgré qu'on peut observer une légère augmentation des moyennes entre le temps 1 et les

autres temps de mesure (temps 2, 3 et 4). Il se pourrait que cette augmentation ne soit pas significative en raison de la petite taille de l'échantillon.

Échelle d'autonomie

Cette dimension évalue le niveau de liberté accordé à l'adolescent pour faire ses propres choix d'activités et pour occuper son temps libre. Plus le score est élevé, plus le jeune est considéré indépendant, autonome et libre de prendre ses propres décisions.

Échelle d'autonomie rapportée par l'adolescent

Les analyses multivariées n'indiquent pas d'effet d'interaction entre la langue et le temps, ni entre le sexe et le temps pour l'échelle d'autonomie rapportée par l'adolescent. Il n'y a pas non plus de différence significative selon le sexe et la langue. Par contre, le modèle mixte indique un effet significatif du temps $F(3,10) = 3,82, p = 0,012$.

Les tests T a posteriori indiquent que le score augmente significativement après l'expédition (temps 2) ($t(104) = -3,18, p = 0,002$). Ils indiquent également une augmentation significative entre le temps 1 et le temps 3 ($t(104) = -2,29, p = 0,024$) ainsi qu'entre le temps 1 et le temps 4 ($t(104) = -2,30, p = 0,024$). Les moyennes à l'échelle de l'adolescent sont de 18,55 avant l'expédition (temps 1), de 20,72 après l'expédition (temps 2), de 20,20 après quatre mois (temps 3) et de 20,22 après un an (temps 4). La figure 9 illustre les moyennes ajustées des résultats des adolescents selon le temps, aux quatre temps de mesure.

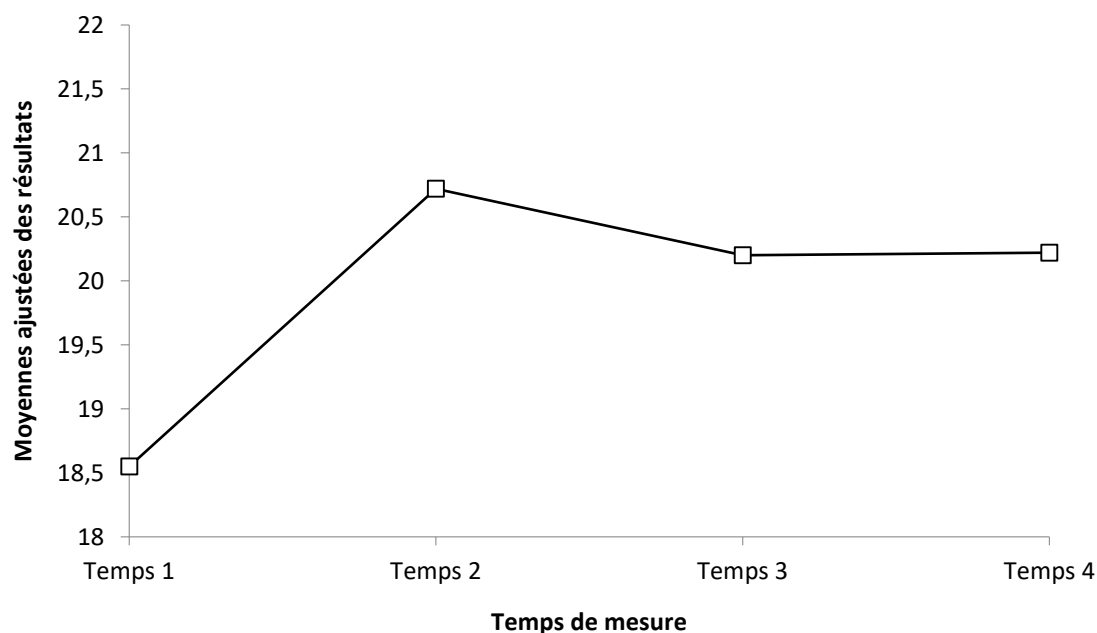


Figure 9. Moyennes ajustées des résultats à l'échelle d'autonomie telles que rapportées par les adolescents selon le temps aux quatre temps de mesure.

Échelle d'autonomie rapportée par la mère

Le modèle mixte n'indique pas d'effet d'interaction entre la langue et le temps, ni entre le sexe et le temps pour l'échelle d'autonomie rapportée par la mère. Il n'y a pas non plus de différence significative le sexe, la langue d'entrevue et le temps, malgré qu'on puisse observer que les moyennes augmentent légèrement entre les temps 1 et 2 ainsi qu'entre les temps 1 et 3, avant de diminuer entre les temps 1 et 4.

Échelle d'autonomie rapportée par le père

Les analyses multivariées n'indiquent pas d'effet d'interaction entre la langue et le temps, ni entre le sexe et le temps pour l'échelle d'autonomie rapportée par le père. Il n'y

a pas non plus de différence significative selon le sexe et la langue. Par contre, le modèle mixte indique un effet significatif du temps ($F(3,92) = 2,96, p = 0,036$).

Les tests T a posteriori indiquent que les scores sont significativement plus élevés au retour d'expédition (temps 2) ($t(92) = -2,46, p = 0,016$). De plus, ils indiquent une augmentation significative entre la mesure prise avant l'expédition (temps 1) et celle prise 4 mois plus tard (temps 3) ($t(92) = -2,10, p = 0,039$). Cependant, la différence entre les scores au temps 1 et ceux au temps 4 n'est pas significative ($t(92) = -0,37, p = 0,710$). Les moyennes des pères est de 18,44 avant l'expédition (temps 1), de 20,29 au retour (temps 2), de 20,03 après quatre mois (temps 3) et de 18,73 après un an (temps 4). La figure 10 illustre les moyennes ajustées des résultats des pères selon le temps, aux quatre temps de mesure.

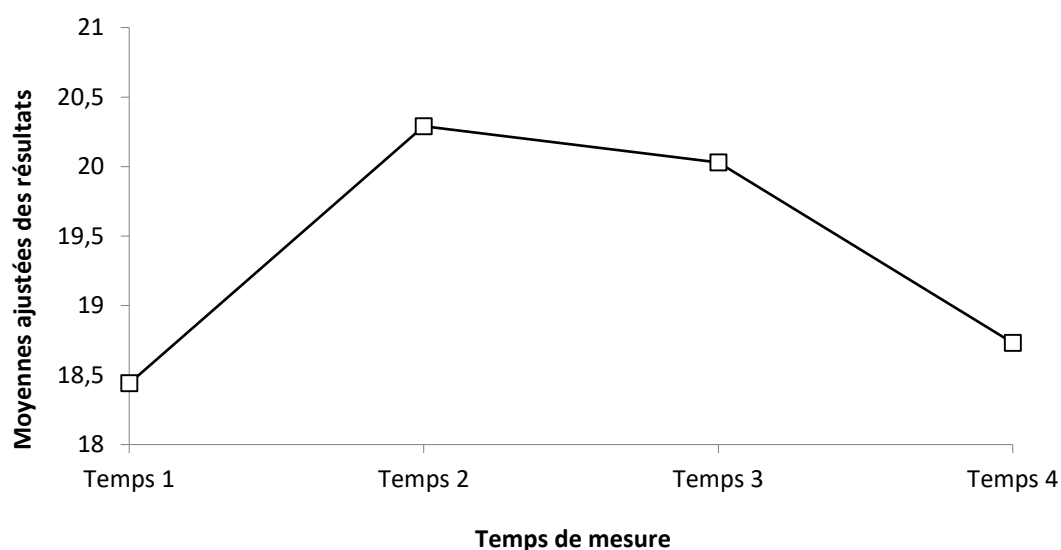


Figure 10. Moyennes ajustées des résultats à l'échelle d'autonomie telles que rapportées par les pères selon le temps, aux quatre temps de mesure.

Échelle de relation avec les parents et la maisonnée

Cette échelle évalue l'atmosphère à la maison et la qualité de la relation avec les parents. Plus le score est élevé, plus le jeune est considéré soutenu et aimé, se sentant compris et en sécurité et percevant ses parents comme disponibles et justes.

Échelle de relation avec les parents et la maisonnée rapportée par l'adolescent

Le modèle mixte n'indique pas d'effet d'interaction entre la langue et le temps, ni entre le sexe et le temps pour l'échelle de relation avec les parents et la maisonnée rapportée par l'adolescent. Il n'y a pas non plus de différence significative selon le sexe, la langue d'entrevue ou le temps, malgré qu'on peut observer une légère augmentation des moyennes entre le temps 1 et les autres temps de mesure (temps 2, 3 et 4). Il se pourrait que cette augmentation ne soit pas significative en raison de la petite taille de l'échantillon.

Échelle de relation avec les parents et la maisonnée rapportée par la mère

Le modèle mixte n'indique pas d'effet d'interaction entre la langue et le temps, ni entre le sexe et le temps pour l'échelle de relation avec les parents et la maisonnée rapportée par la mère. Il n'y a pas non plus de différence significative selon le sexe, la langue d'entrevue et le temps, malgré qu'on peut observer une légère augmentation des moyennes entre le temps 1 et les autres temps de mesure (temps 2, 3 et 4).

Échelle de relation avec les parents et la maisonnée rapportée par le père

Le modèle mixte n'indique pas d'effet d'interaction entre la langue et le temps, ni entre le sexe et le temps pour l'échelle de relation avec les parents et la maisonnée

rapportée par le père. Il n'y a pas non plus de différence significative selon le sexe, la langue d'entrevue ou le temps.

Échelle de ressources financières

Cette dimension évalue la perception des ressources financières de l'adolescent à savoir s'il considère avoir assez de ces dernières pour mener un style de vie similaire aux autres jeunes de son âge. Plus le score est élevé, plus le jeune est considéré comme satisfait de ses ressources financières.

Échelle de ressources financières rapportée par l'adolescent

Les analyses multivariées n'indiquent pas d'effet d'interaction entre la langue et le temps, ni entre le sexe et le temps pour l'échelle de ressources financières rapportée par l'adolescent. Il n'y a pas non plus de différence significative selon la langue et le temps, malgré qu'on puisse observer une légère augmentation des moyennes entre le temps 1 et les autres temps de mesure (temps 2, 3 et 4). Il se pourrait que cette augmentation ne soit pas significative en raison de la petite taille de l'échantillon. Cela dit, le modèle mixte indique un effet significatif du sexe ($F(1,36) = 4,51, p = 0,041$) qui signifie que les filles estiment leurs ressources financières plus élevées que les garçons, et ce, indépendamment du temps de mesure.

Échelle de ressources financières rapportée par la mère

Le modèle mixte n'indique pas d'effet d'interaction entre la langue et le temps, ni entre le sexe et le temps pour l'échelle de ressources financières rapportée par la mère. Il

n'y a pas non plus de différence significative selon le sexe, la langue d'entrevue ou le temps.

Échelle de ressources financières rapportée par le père

Le modèle mixte n'indique pas d'effet d'interaction entre la langue et le temps, ni entre le sexe et le temps pour l'échelle de ressources financières rapportée par le père. Il n'y a pas non plus de différence significative selon le sexe, la langue d'entrevue ou le temps.

Échelle de pairs et soutien social

Cette dimension évalue la nature des relations entretenues par l'adolescent avec les autres jeunes de son âge. Plus le score est élevé, plus le jeune est considéré comme se sentant accepté, soutenu et inclus dans son groupe d'amis.

Échelle de pairs et soutien social rapportée par l'adolescent

Le modèle mixte n'indique pas d'effet d'interaction entre la langue et le temps, ni entre le sexe et le temps pour l'échelle de pairs et soutien social rapportée par l'adolescent. Il n'y a pas non plus de différence significative selon le sexe, la langue d'entrevue et le temps, malgré qu'on puisse observer une légère augmentation des moyennes entre le temps 1 et les autres temps de mesures (temps 2, 3 et 4). Il se pourrait que cette augmentation ne soit pas significative en raison de la petite taille de l'échantillon.

Échelle de pairs et soutien social rapportée par la mère

Le modèle mixte n'indique pas d'effet d'interaction entre la langue et le temps, ni entre le sexe et le temps pour l'échelle de pairs et soutien social rapportée par la mère. Il n'y a pas non plus de différence significative selon le sexe et la langue d'entrevue. Par contre, il indique un effet significatif du temps ($F(3,99) = 2,99, p = 0,035$).

Les tests T a posteriori indiquent que l'effet n'est pas significatif entre la mesure pré-expédition (temps 1) et la mesure prise au retour (temps 2) ($t(99) = -1,84, p = 0,069$). Ainsi, l'effet augmente graduellement et n'est significatif qu'à partir de la mesure effectuée quatre mois après le retour d'expédition (temps 3) ($t(99) = -2,60, p = 0,011$). La différence entre la mesure prise avant l'expédition (temps 1) et celle prise un an après (temps 4) est également significative ($t(99) = -2,48, p = 0,015$). La moyenne telle que rapporté par la mère est de 17,26 avant l'expédition (temps 1), de 19,25 après (temps 2), puis de 20,14 après quatre mois (temps 3) et de 20,12 après un an (temps 4). La figure 11 illustre les moyennes ajustées des résultats des mères selon le temps aux quatre temps de mesure.

Échelle de pairs et soutien social rapportée par le père

Le modèle mixte n'indique pas d'effet d'interaction entre la langue et le temps, ni entre le sexe et le temps pour l'échelle de pairs et soutien social rapportée par le père. Il n'y a pas non plus de différence significative selon le sexe, la langue d'entrevue et le temps, malgré qu'on peut observer une légère augmentation des moyennes entre le temps 1 et les autres temps de mesure (temps 2, 3 et 4).

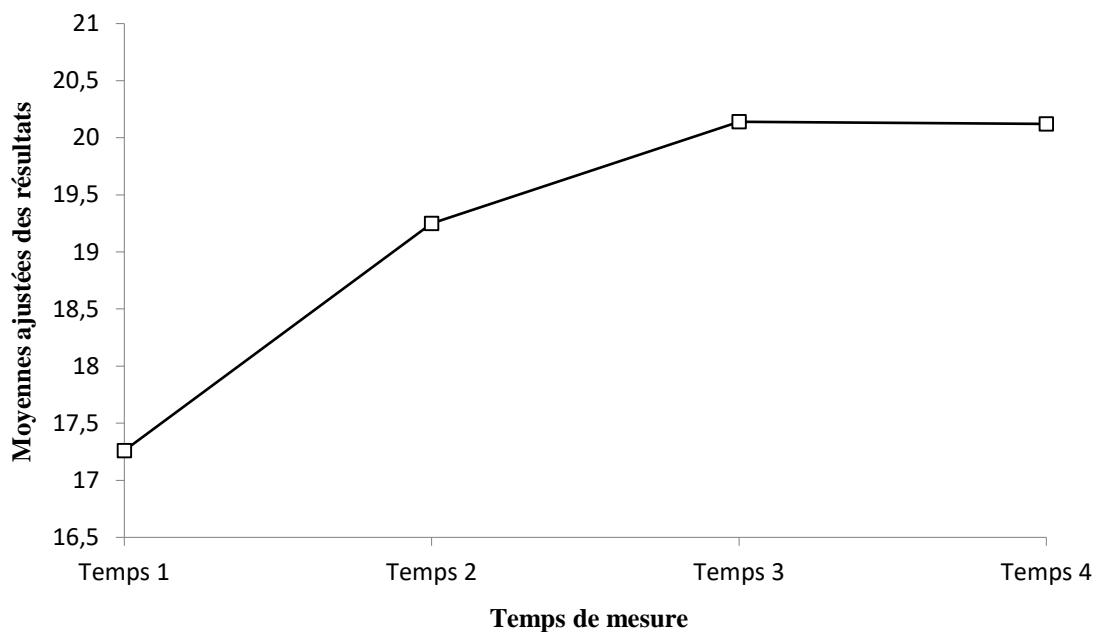


Figure 11. Moyennes ajustées des résultats à l'échelle de pairs et soutien social telles que rapportées par les mères selon le temps aux quatre temps de mesure.

Échelle d'intimidation

Cette échelle évalue les sentiments de peur et de rejet de l'adolescent face aux autres jeunes de son âge. Plus le score est élevé, plus le jeune est considéré comme se sentant respecté et accepté par ses pairs.

Échelle d'intimidation rapportée par l'adolescent

Le modèle mixte n'indique pas d'effet d'interaction entre la langue et le temps, ni entre le sexe et le temps pour l'échelle d'intimidation rapportée par l'adolescent. Il n'y a pas non plus de différence significative selon le sexe, la langue d'entrevue et le temps,

malgré qu'on puisse observer une légère augmentation des moyennes entre le temps 1 et les autres temps de mesure (temps 2, 3 et 4).

Échelle d'intimidation rapportée par la mère

Le modèle mixte n'indique pas d'effet d'interaction entre la langue et le temps, ni entre le sexe et le temps pour l'échelle d'intimidation rapportée par la mère. Il n'y a pas non plus de différence significative selon le sexe, la langue d'entrevue et le temps, bien qu'on puisse voir une légère augmentation des moyennes entre le temps 1 et les autres temps de mesure (temps 2, 3 et 4).

Échelle d'intimidation rapportée par le père

Le modèle mixte n'indique pas d'effet d'interaction entre la langue et le temps, ni entre le sexe et le temps pour l'échelle d'intimidation rapportée par le père. Il n'y a pas non plus de différence significative selon le sexe. Par contre, il indique un effet significatif du temps ($F(3,92) = 4,05, p = 0,009$) ainsi qu'un effet significatif de la langue d'entrevue ($F(1,29) = 10,22, p = 0,003$).

Les tests T a posteriori indiquent que la différence est significative entre la mesure pré-expédition (temps 1) et celle prise au retour (temps 2) ($t(92) = -3,23, p = 0,002$), entre la mesure pré-expédition (temps 1) et celle quatre mois plus tard (temps 3) ($t(92) = -2,59, p = 0,011$) et entre la mesure pré-expédition et celle prise au bout d'un an (temps 4) ($t(92) = -2,30, p = 0,023$). Les moyennes à l'échelle du père sont de 13,78 avant l'expédition (temps 1), de 14,59 après l'expédition (temps 2), de 14,44 après quatre mois (temps 3) et

de 14,36 après un an (temps 4). La figure 12 illustre les moyennes ajustées des résultats des pères selon le temps aux quatre temps de mesure.

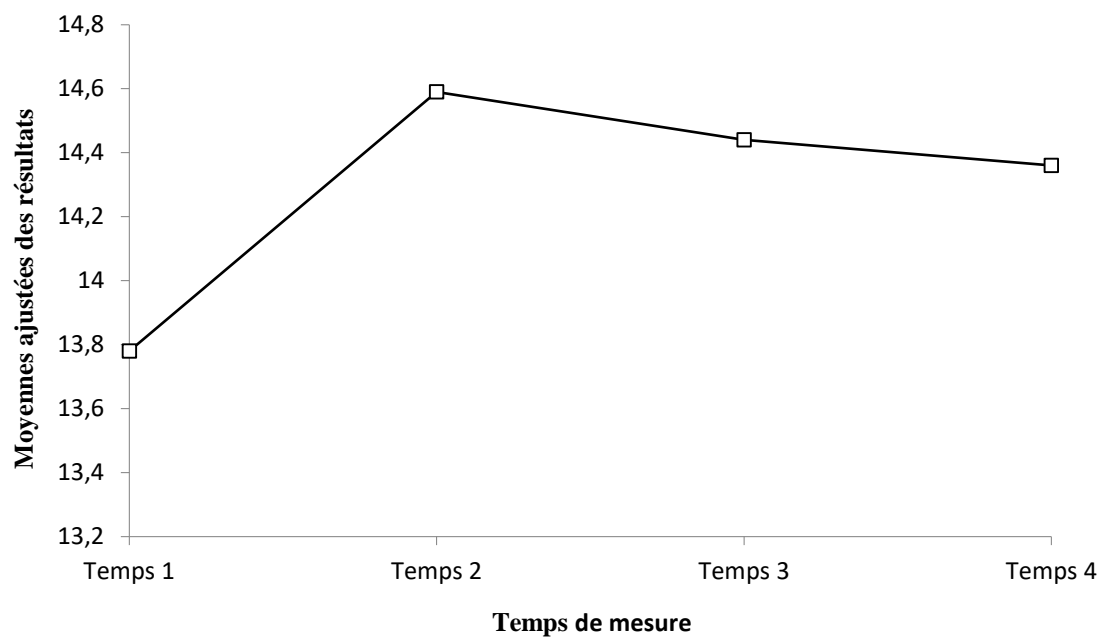


Figure 12. Moyennes ajustées des résultats à l'échelle d'intimidation telles que rapportées par les pères selon le temps aux quatre temps de mesure.

Tableau 3

Moyennes brutes des scores au KIDSCREEN-52 aux temps 1, 2, 3 et 4 pour les adolescents

Variables	Temps 1 (n=43)		Temps 2 (n=41)		Temps 3 (n=35)		Temps 4 (n=34)	
	M	ÉT	M	ÉT	M	ÉT	M	ÉT
Bien-être physique	17,55	3,92	18,34	3,58	18,49	3,96	18,59	2,94
Bien-être psychologique	24,34	4,64	25,83	3,17	25,94	3,00	25,44	3,31
Émotions et humeur	29,02	6,26	32,68	2,35	31,46	3,27	32,18	3,09
Perception de soi	19,93	3,91	22,02	2,89	21,66	3,60	21,74	3,37
Autonomie	18,20	4,95	20,37	4,58	20,00	3,86	19,71	4,28
Parents / maison	25,41	4,47	26,32	3,90	26,83	3,17	25,74	4,01
Ressources financières	11,93	3,72	13,15	2,80	13,26	2,21	13,15	2,36
Pairs et soutien social	20,11	6,79	21,60	6,45	22,31	5,46	21,91	5,86
Intimidation	14,30	2,42	14,76	1,14	14,77	1,03	14,80	5,44

Tableau 4
Résultats et moyennes ajustées des scores au KIDSCREEN-52 aux temps 1, 2, 3 et 4 pour les adolescents

[illegible]

Total	18,55	0,81	20,72	0,83	0,70	20,20	0,87	0,55	20,22	0,87	0,56	0,12	3,82
Filles	18,86	1,12	20,26	1,16		19,40	1,23		20,40	1,23		(1,36)	(3,104)*
Garçons	18,24	1,01	21,17	1,02		21,01	1,06		20,05	1,07			
Parents / maison													
Total	25,52	0,66	26,44	0,67	0,37	26,74	0,70	0,50	25,58	0,71	0,02	0,19	2,23
Filles	25,60	0,95	26,77	0,99		27,22	1,04		25,65	1,04		(1,36)	(3,104)
Garçons	25,44	0,86	26,12	0,87		26,26	0,89		25,51	0,90			
Ressources financières													
Total	12,03	0,58	13,08	0,48	0,29	13,35	0,39	0,36	13,38	0,41	0,44	2,12	2,65
Filles	12,21	0,87	13,64	0,71		13,58	0,59		14,14	0,61		(1,36)	(3,103)
Garçons	11,85	0,76	12,51	0,62		12,11	0,49		12,61	0,52			
Pairs et soutien social													
Total	20,57	0,97	21,93	1,01	0,32	22,94	1,06	0,57	22,62	1,07	0,5	0,02	2,25
Filles	19,39	1,42	21,94	1,79		23,12	1,59		23,19	1,59		(1,36)	(3,103)
Garçons	21,75	1,28	21,92	1,31		22,76	1,35		22,06	1,36			
Intimidation													
Total	14,11	0,42	14,36	0,43	0,29	14,36	0,43	0,30	14,42	0,43	0,37	0,35	0,97
Filles	14,07	0,53	14,19	0,53		14,26	0,55		14,12	0,55		(1,36)	(3,104)
Garçons	14,15	0,48	14,52	0,49		14,4	0,49		14,71	0,49			

* $p < 0.05$. ** $p < 0.01$. *** $p < 0.001$

δ = Taille d'effet

Tableau 5
Résultats et moyennes ajustées des scores au KIDSCREEN-52 aux temps 1, 2, 3 et 4 pour les mères

[illegible]

Total	18,37	0,64	19,35	0,68	0,27	20,09	0,71	0,49	18,19	0,74	0,06	1,70	2,13
Filles	18,39	1,06	18,76	1,14		19,94	1,19		16,55	1,25		(1,34)	(3,99)
Garçons	18,36	0,71	19,94	0,73		20,24	0,75		19,82	0,80			
Parents / maison													
Total	24,26	0,63	24,96	0,65	0,28	25,36	0,67	0-44	24,90	0,69	0,38	0,27	1,21
Filles	24,94	0,96	24,51	1,02		25,30	1,05		24,79	1,09		(1,34)	(3,100)
Garçons	24,58	0,68	25,40	0,69		25,41	0,70		25,01	0,72			
Ressources financières													
Total	11,85	0,74	11,82	0,79	0,16	12,80	0,64	0,42	12,22	0,71	0,39	2,42	1,62
Filles	11,25	0,97	11,93	1,08		12,36	0,74		11,28	0,91		(1,34)	(3,100)
Garçons	12,46	0,77	11,71	0,82		13,24	0,64		13,17	0,72			
Pairs et soutien social													
Total	17,26	0,95	19,25	1,00	0,42	20,14	1,03	0,61	20,12	1,07	0,62	0,93	2,99
Filles	18,40	1,56	20,47	1,68		21,29	1,74		19,43	1,81		(1,34)	(3,99)*
Garçons	16,13	1,06	18,02	1,08		19,00	1,10		20,80	1,15			
Intimidation													
Total	14,49	0,19	14,86	0,20	0,29	14,77	0,20	0,34	14,73	0,21	0,30	0,00	1,39
Filles	14,49	0,27	14,86	0,29		14,76	0,31		14,76	0,31		(1,34)	(3,100)
Garçons	14,49	0,20	14,86	0,20		14,79	0,21		14,70	0,21			

* $p < 0.05$. ** $p < 0.01$. *** $p < 0.001$

δ = Taille d'effet

Tableau 6
Résultats et moyennes ajustées des scores au KIDSCREEN-52 aux temps 1, 2, 3 et 4 pour les pères

Variables	Temps 1 (n=43)		Temps 2 (n=41)			Temps 3 (n=35)			Temps 4 (n=34)			Sexe	Temps
	M	ÉT	M	ÉT	δ	M	ÉT	δ	M	ÉT	δ	F (ddl)	F (ddl)
Bien-être physique													
Total	16,47	0,69	17,39	0,73	0,31	17,79	0,73	0,45	17,10	0,73	0,21	3,21	1,15
Filles	17,00	1,10	18,70	1,18		19,30	1,18		17,50	1,18		(1,29)	(3,92)
Garçons	15,95	0,78	16,07	0,79		16,28	0,82		16,69	0,82			
Bien-être psychologique													
Total	22,42	0,82	24,53	0,63	0,46	22,42	0,82	0,00	23,21	0,85	0,16	0,41	5,91
Filles	22,08	1,13	24,62	1,04		22,08	1,13		22,04	1,40		(1,29)	(3,97)**
Garçons	22,76	0,94	24,44	0,72		22,76	0,94		24,38	0,97			
Émotions et humeur													
Total	29,88	0,55	31,73	0,57	0,87	30,86	0,58	0,47	31,30	0,58	0,68	9,18	4,70
Filles	27,96	0,83	30,89	0,89		29,79	0,89		30,49	0,89		(1,29)**	(3,91)**
Garçons	31,79	0,61	32,56	0,61		31,93	0,63		32,10	0,63			
Perception de soi													
Total	18,99	0,72	20,15	0,74	0,52	19,89	0,75	0,41	20,06	0,75	0,49	1,60	1,96
Filles	17,87	1,09	19,53	1,15		19,23	1,15		19,63	1,15		(1,29)	(3,92)
Garçons	20,10	0,80	20,78	0,81		20,55	0,82		20,49	0,82			

Autonomie														
Total	18,44	0,67	20,29	0,72	0,60	20,03	0,72	0,53	18,73	0,72	0,09	0,30	2,96	
Filles	17,75	1,10	20,39	1,19		20,19	1,19		17,99	1,19		(1,29)	(3,92)*	
Garçons	19,14	0,78	20,18	0,79		19,87	0,81		19,46	0,81				
Parents / maison														
Total	24,76	0,68	25,08	0,71	0,15	24,40	0,71	0,17	25,07	0,72	0,15	0,24	0,70	
Filles	24,67	1,11	25,74	1,16		24,64	1,16		25,47	1,19		(1,29)	(3,91)	
Garçons	24,85	0,79	24,41	0,79		24,16	0,81		24,67	0,81				
Ressources financières														
Total	12,48	0,44	12,42	0,45	0,03	12,54	0,46	0,04	12,84	0,46	0,24	0,37	0,45	
Filles	11,87	0,73	12,53	0,75		12,13	0,75		12,83	0,75		(1,28)	(3,92)	
Garçons	13,09	0,49	12,32	0,50		12,95	0,51		12,85	0,51				
Pairs et soutien social														
Total	17,84	1,02	19,69	1,07	0,46	18,34	1,08	0,13	20,03	1,08	0,56	3,67	2,32	
Filles	19,50	1,66	22,15	1,77		19,85	1,77		21,05	1,77		(1,29)	(3,91)	
Garçons	16,18	1,19	17,23	1,19		16,82	1,21		19,01	1,21				
Intimidation														
Total	13,78	0,30	14,59	0,31	0,78	14,44	0,31	0,65	14,36	0,31	0,58	10,22	4,05	
Filles	13,00	0,41	14,22	0,44		14,12	0,44		13,72	0,44		(1,29)**	(3,92)**	
Garçons	14,56	0,32	14,96	0,32		14,75	0,33		15,01	0,33				

* p < 0.05. ** p < 0.01. *** p < 0.001

δ = Taille d'effet

Tableau 7
Comparaison des scores T aux normes européennes pour les adolescents(es) âgés(es) de 12 à 18 ans

Variables	Normes		Temps 1 (n=43)		Temps 2 (n=41)		Temps 3 (n=35)		Temps 4 (n=34)	
	M	ÉT	M	ÉT	M	ÉT	M	ÉT	M	ÉT
Bien-être physique										
Filles	46,83	9,15	47,39	10,90	48,24	5,65	50,71	13,13	51,27	8,27
Garçons	50,54	9,81	50,67	10,23	52,31	11,04	51,52	8,73	50,53	8,20
Bien-être psychologique										
Filles	47,82	10,06	48,03	10,54	55,25	8,84	54,91	9,23	54,08	10,45
Garçons	49,69	9,67	52,03	10,85	51,34	8,62	52,47	8,63	50,87	7,81
Émotions et humeur										
Filles	47,59	9,73	49,06	14,44	61,91	8,92	55,55	11,25	62,58	10,83
Garçons	50,99	9,74	51,81	11,79	57,36	8,65	56,22	9,79	55,53	9,12
Perception de soi										
Filles	45,70	9,00	50,90	11,91	55,63	9,01	55,57	10,72	57,69	10,09
Garçons	51,20	9,32	49,95	7,25	55,92	9,75	55,19	10,51	53,40	9,87
Autonomie										
Filles	48,01	9,93	48,17	10,76	52,03	12,26	49,50	9,31	53,55	11,60
Garçons	50,96	9,98	46,89	11,67	53,04	10,71	52,55	10,68	48,69	8,87
Parents / maison										
Filles	48,36	10,38	52,13	11,05	55,39	10,12	58,27	9,00	55,37	11,96

Garçons	49,67	9,75	51,00	10,17	52,62	10,42	52,32	9,28	50,52	9,48
Ressources financières										
Filles	50,08	9,81	52,97	11,33	58,43	8,46	57,42	8,13	58,66	6,54
Garçons	50,80	9,77	52,34	11,28	53,58	9,21	54,70	8,34	53,30	9,36
Pairs et soutien social										
Filles	50,17	9,95	42,74	11,41	47,92	14,32	50,13	11,95	51,85	14,57
Garçons	49,30	9,98	46,38	9,28	45,72	12,93	46,87	11,17	44,42	9,23
Intimidation										
Filles	51,31	9,47	55,29	9,90	57,87	4,04	58,08	2,88	56,89	5,11
Garçons	50,53	9,76	55,78	9,47	57,16	6,36	57,01	6,39	57,77	3,32

Corrélation entre les scores rapportés par l'adolescent, la mère et le père

Le tableau 7 présente les scores de corrélation entre les moyennes rapportées par l'adolescent, la mère et le père selon chacun des temps de mesure. On remarque qu'une grande disparité existe entre les résultats des parents et ceux de leurs adolescents aux différentes échelles du Kidscreen. Les coefficients de corrélation « r » varient de 0,32 à 0,93 avec une majorité de coefficients ne dépassant pas un lien modéré. De plus, les rares corrélations élevées ne sont pas présentes à chaque temps de mesure.

Tableau 8
Corrélations entre les scores au KIDSCREEN-52 des adolescents, des mères et des pères selon les temps de mesure

Sous-échelles du KIDSCREEN52	Adolescents - Mères				Adolescents - Pères				Mères - Pères			
	T1	T2	T3	T4	T1	T2	T3	T4	T1	T2	T3	T4
Bien-être physique	0,66***	0,49**	0,76***	0,60***	0,66***	0,31	0,68***	0,43*	0,53**	0,33	0,63***	0,36*
Bien-être psychologique	0,54***	0,29	0,49**	0,37*	0,37*	0,30	0,21	0,12	0,51**	0,29	0,53**	0,40*
Émotions et humeur	0,48**	0,37*	0,31	0,43*	0,49**	0,37*	0,66***	0,19	0,53**	0,31	0,38*	0,30
Perception de soi	0,38*	0,32	0,60***	0,40*	0,55***	0,39*	0,61***	0,43*	0,60***	0,58** *	0,55**	0,51**
Autonomie	0,32*	0,58***	0,14	0,36*	0,26	0,52**	0,17	0,59***	0,02	0,25	0,01	0,40*
Parents/maison	0,23	0,28	-0,15	0,25	0,56***	0,44**	0,15	0,32	0,19	0,07	0,20	0,24

Ressources financières	0,24	0,52**	0,28	0,26	0,45**	0,29	0,14	0,40*	0,33*	0,31	0,30	0,50**
Pairs et soutien social	0,47**	0,47**	0,36*	0,46**	0,56***	0,41*	0,31	0,52**	0,52**	0,51**	0,50**	0,31
Intimidation	0,35*	-0,06	0,93***	-0,16	0,46**	-0,00	0,76***	-0,10	0,44**	-0,09	0,87***	0,37*

Discussion et conclusion

Les prochaines lignes seront consacrées à la discussion des résultats. En première partie, les résultats obtenus seront traités en fonction des questions de recherche posées et des hypothèses proposées. Une mise en lien avec le contexte théorique de la présente étude sera faite. En seconde partie, le point de vue des parents par rapport à celui des adolescents sera discuté. Enfin, en troisième partie, les forces et les limites de l'étude seront identifiées, des perspectives de recherche futures seront proposées et les retombées de cette étude seront discutées.

Résultats obtenus conformément à l'hypothèse

L'objectif de ce projet doctoral était d'évaluer l'impact de la participation à une expédition thérapeutique sur la qualité de vie liée à la santé chez des adolescents atteints de cancer. Une question avait ainsi été soulevée : les adolescents atteints de cancer qui participent à une expédition thérapeutique bénéficient-ils d'une meilleure qualité de vie liée à la santé après l'intervention? En se basant sur les résultats obtenus par Békési et ses collègues (2011), l'hypothèse suivante avait été formulée : l'expédition thérapeutique permettra une amélioration à court et à moyen terme de l'échelle de perception de soi des adolescents atteints de cancer.

Impacts sur la perception de soi

Tel qu'attendu, les résultats obtenus dans le présent projet révèlent une augmentation significative au niveau de l'échelle de perception de soi des adolescents à la suite de leur participation une expédition thérapeutique de la Fondation Sur la pointe des pieds et un maintien des gains quatre mois et un an plus tard. Les mères, pour leur

part, rapportent une augmentation de l'échelle de perception de soi de leur adolescent qui est graduelle et significative seulement un an plus tard. Enfin, les pères ne rapportent pas de changement significatif dans cette échelle. Malgré que le niveau de perception de soi rapporté par les pères est légèrement plus élevé à la suite de l'expédition, cette augmentation ne s'avère pas significative.

Ces résultats vont dans le même sens que ceux obtenus par Békési et ses collègues (2011). En effet, leur étude avait révélé une augmentation significative du score de perception de soi obtenu par les adolescents entre la mesure prise avant l'expérience de camp (temps 1) et celle prise deux mois après (temps 2). Leurs résultats indiquent que les adolescents bénéficient de leur participation à l'expédition thérapeutique dans un domaine très important. Rappelons, en effet, que cette échelle explore la perception que l'adolescent a de son image corporelle et de sa valeur personnelle. Plus le score est élevé, plus le jeune est considéré comme confiant et satisfait de sa valeur et de son corps, heureux avec lui-même et confortable avec son apparence. La perception de soi représente une variable importante quant à l'ajustement psychosocial (Bagley et al., 1997; Robins et al., 2012). Ce concept a été identifié comme un facteur important d'influence sur la qualité de vie et le bien-être, permettant aux survivants du cancer de continuer à s'épanouir après le diagnostic et le traitement (Awick, E. A., Phillips, S. M., Lloyd, G. R., & McAuley, E., 2017). Comme l'ont indiqué Greenberg, Kazak et Meadows (1989), les adolescents atteints de cancer ont généralement une perception de soi plus négative que celle des adolescents en santé.

Ces résultats sont également concordants avec l'étude de Török et ses collègues (2006) qui avait révélé une amélioration significative du niveau d'estime de soi et de l'auto-efficacité chez des adolescents participant à un camp d'été spécialisé pour le cancer et le diabète. Ils sont également concordant avec l'étude de Rosenberg et ses collègues (2014) qui a indiqué une amélioration de l'image corporelle, de l'estime de soi et de la compassion pour soi chez des adolescents atteints d'un cancer participant à un programme d'aventure, sans oublier avec celle de Li et ses collègues (2018) qui a révélé une augmentation de l'auto-efficacité chez des adolescents survivants au cancer participant à un programme d'aventure. Toujours dans le même sens, l'étude qualitative réalisée auprès de la Fondation Sur la pointe des pieds par Stevens et ses collègues (2004) avait également permis d'identifier, parmi les bénéfices rapportés par les jeunes à la suite de leur participation à l'expédition, la reconstruction de l'estime de soi, par exemple par l'atteinte d'objectifs, la découverte d'une force interne, des sentiments d'accomplissement et de fierté et l'observation de modèles positifs.

Résultats obtenus en lien avec question de recherche

Compte tenu des différences existant entre le modèle d'intervention des camps fixes et celui des expéditions thérapeutiques, une question avait été formulée en regard des autres échelles : les adolescents atteints de cancer qui participent à une expédition thérapeutique bénéficient-ils par la suite d'une amélioration à court et à moyen terme des échelles de bien-être physique, de bien-être psychologique, d'humeur dépressive et

d'émotions stressantes, d'autonomie, de relation avec les parents et la maisonnée, de ressources financières, de support social et d'acceptation sociale?

Impacts sur le bien-être physique

Les résultats obtenus dans le présent projet ne révèlent pas de changement significatif au niveau de l'échelle de bien-être physique des adolescents à la suite de leur participation à une expédition thérapeutique de la Fondation Sur la pointe des pieds. Bien que le niveau de bien-être physique soit légèrement plus élevé à la suite de leur participation avec des tailles d'effet faibles à modérées, cette augmentation ne s'avère pas significative. Plus précisément, tant les adolescents que les mères et les pères rapportent ces résultats. Cela va dans le même sens que l'étude menée par Békési et ses collègues (2011), qui n'avait pas observé de changements significatifs au niveau de cette échelle. Cela dit, un résultat significatif a été observé, dans la présente étude, en ce qui a trait à la différence entre les résultats rapportés par les mères francophones et par les mères anglophones. Il a en effet été observé que les mères anglophones estiment le bien-être physique de leur enfant significativement plus élevé que celui estimé par les mères francophones. Il est possible qu'un effet de traduction ou une différence interculturelle explique cet écart.

Rappelons que cette échelle évalue le niveau d'activité, d'énergie et de forme physique de l'adolescent. Plus le score est élevé, plus le jeune est considéré comme actif, en santé et énergique. Van Riel et ses collègues (2014) avaient observé des résultats significativement plus bas au niveau de cette échelle chez les jeunes atteints de cancer en

comparaison au groupe contrôle en santé, ce qui met en évidence l'intérêt de se pencher sur cette question lorsqu'on s'intéresse à la qualité de vie de cette population. Cela pose une question en lien avec l'échantillon de la présente étude; puisqu'aucun contrôle n'a été effectué à propos du type de cancer et du stade de traitement (traitement actif, rémission), il est difficile d'estimer le niveau d'activité physique, d'énergie et de forme physique des adolescents avant de faire l'expédition. On peut penser que les exigences physiques de l'expédition constituent un plus grand défi pour certains, en lien avec leur niveau de forme physique initial. Ainsi, certains participants pourraient bénéficier plus fortement de la réalisation de ce défi sur le plan de leur forme physique que d'autres. De plus, on peut penser que le type d'aventure proposé dans l'expédition (motoneige, raquette, randonnée, canot, traîneau à chien, voile) sollicite de façon inégale les capacités physiques des participants, ce qui pourrait avoir eu une influence sur les bénéfices engendrés. Par exemple, une aventure en motoneige ou en voile ne sollicite évidemment pas le corps de la même manière qu'une randonnée en raquette ou du canot. Néanmoins, rappelons que la comparaison du présent échantillon avec les normes disponibles permet de constater que les jeunes présentent un niveau de bien-être physique dans la norme, voire même légèrement supérieur.

Impacts sur le bien-être psychologique

Les résultats de la présente étude révèlent une amélioration significative de l'échelle de bien-être psychologique des adolescents à la suite de leur participation à l'expédition thérapeutique. Plus précisément, les adolescents et les pères rapportent des changements

significatifs selon le temps, alors que les résultats tirés des réponses rapportées par les mères révèlent une interaction entre la langue et le temps, sans toutefois révéler de changement significatif dans le temps. Ainsi, les mères francophones estiment le bien-être psychologique de leur enfant plus élevé que celui estimé par les mères anglophones, ce qui pourrait être attribuable à un effet de traduction ou à une différence culturelle.

Ces résultats ne vont pas dans le même sens que ceux obtenus par Békési et ses collègues (2011), ce qui permet de supposer que la différence entre les modalités de traitement (camp fixe vs expédition) pourrait engendrer différents effets sur le bien-être psychologique des participants. Rappelons que cette dimension de la qualité de vie permet d'évaluer le niveau de satisfaction générale envers la vie; c'est-à-dire s'il est satisfait de sa vie, positif envers elle et heureux. Dans leur évaluation de la qualité de vie chez des adolescents atteints de cancer, Van Riel et ses collègues (2014) n'avaient pas observé de différence significative entre les jeunes malades et ceux en santé, ce qui laisse supposer que cette population présente à la base un niveau de bien-être psychologique dans la norme. De plus, la comparaison du présent échantillon avec les normes disponibles de l'instrument permet de constater que les jeunes présentent un niveau de bien-être psychologique dans la norme, voire supérieur. Cependant, d'autres études (Li, Chung, & Ho, 2011; Zebrack et al., 2002; Robison, L. L., 2011; Zeltzer et al., 2009) ont observé des niveaux plus bas de bien-être psychologique chez des adolescents atteints de cancer que chez la population générale. Ainsi les recherches s'intéressant au bien-être psychologique des adolescents atteints de cancer ont produit des résultats mitigés, ce qui met en évidence l'importance de s'y intéresser de nouveau dans le futur. En ce qui concerne la présente

étude, il est intéressant de rapporter les résultats de Zeltzer et ses collègues (2009), qui ont observé que les difficultés au plan du bien-être psychologique de leur participant ayant reçu un diagnostic de cancer à l'enfance persistaient dans la vie adulte et affectaient d'autres domaines tels que les relations, l'éducation et l'employabilité. Les résultats de la présente étude indiquent donc que les adolescents bénéficient de leur participation à l'expédition thérapeutique dans un domaine très important.

Impacts sur l'humeur et les émotions

Les résultats de cette étude révèlent une amélioration significative dans le temps à cette échelle, tant selon les adolescents que selon les mères et selon les pères. De plus, cette amélioration demeure significative quatre mois après le retour d'expédition ainsi qu'un an plus tard. Aussi, une différence est observée chez les pères selon la langue d'entrevue, c'est-à-dire que les pères francophones estiment l'humeur et les émotions de leur enfant moins négative que ceux estimés par les pères anglophones. Encore une fois, cet effet pourrait être attribuable à la traduction ou à une différence culturelle.

Il s'agit d'une échelle importante puisqu'elle évalue les affects dépressifs et les sentiments comme la solitude et la tristesse. Selon Park et Rosenstein (2015), les adolescents atteints de cancer sont à risque de développer une dépression en raison des perturbations vécues dans leur trajectoire de développement, du fardeau des symptômes physiques et des peurs associés au risque d'accentuation de la maladie ou de rechute. Les taux de dépression et d'autres troubles psychologiques seraient nettement plus élevés chez les adolescents atteints de cancer que chez les adultes vivant également avec la maladie.

Ainsi, une amélioration à cette échelle permet de supposer que les adolescents sont de meilleure humeur à leur retour d'expédition qu'avant de partir. Cette amélioration est d'autant plus notable qu'elle se maintient quatre mois après le retour d'expédition ainsi qu'un an plus tard. Des résultats similaires ont été observés par Rosenberg et ses collègues (2014) qui ont pu constater une diminution des symptômes dépressifs des jeunes à la suite de leur participation à un programme d'aventure semblable à celui de la présente étude. D'ailleurs, la différence dans la modalité d'intervention (camp vs expédition) est la principale hypothèse qui pourrait expliquer le fait que Békési et ses collègues (2011) n'ont pas observé les mêmes résultats; c'est-à-dire qu'il n'y a pas eu de changement significatif au niveau de cette échelle.

Impacts sur l'autonomie

Les résultats de la présente étude ont révélé une amélioration significative de l'échelle d'autonomie dans le temps selon le point de vue des adolescents et des pères. En ce qui concerne les mères, bien que la différence ne soit pas significative, on observe que les moyennes augmentent légèrement entre les temps 1 et 2 ainsi qu'entre les temps 1 et 3, avant de diminuer entre les temps 1 et 4. Ces résultats ne vont pas dans le même sens que ceux observés par Békési et ses collègues (2011) qui ont témoigné d'une diminution des scores à l'échelle d'autonomie chez leurs participants plus jeunes (moins de 14 ans) et d'une stabilité des scores chez leurs participants plus vieux. On peut supposer que les différences dans les modalités de traitement (camp fixe vs expédition) sont à l'origine de cette divergence entre les résultats. En effet, rappelons que la modalité d'expédition se

distingue par la coupure faite avec la famille, les défis associés au travail d'équipe (montage de campement, préparation de la nourriture, etc.) et l'éloignement en nature, chacune de ces démarches visant, entre autres, le développement de l'autonomie (Fondation Sur la pointe des pieds, 2017b).

Van Riel et ses collègues (2014) avaient observé, en comparant la qualité de vie de dix adolescents atteints de cancer à celle de dix paires en santé à partir du KIDSCREEN-52, des niveaux significativement plus bas à l'échelle, entre autres, d'autonomie. Ainsi, cette étude a fait la démonstration de l'intérêt à porter à cette dimension lorsqu'on intervient auprès de la population adolescente atteinte de cancer. D'autant plus qu'il s'agit, rappelons-le, d'un des défis développementaux importants associés à l'adolescence et qui se trouvent compromis par la survenue de la maladie.

Impacts sur les relations avec les parents et la maisonnée

Les résultats de la présente étude n'ont démontré aucun changement significatif au niveau de l'échelle de relation avec les parents et la maisonnée. Bien que les résultats augmentent entre les temps de mesure au niveau des résultats rapportés par les adolescents et les mères, ces changements ne s'avèrent pas significatifs. Rappelons que cette dimension évalue l'atmosphère à la maison et la qualité de la relation avec les parents. Plus le score est élevé, plus le jeune est considéré soutenu et aimé, se sentant compris et en sécurité et percevant ses parents comme disponibles et justes. Ces résultats vont dans le même sens que ceux observés par Békési et ses collègues (2011).

Long et Marsland (2011) se sont intéressés aux écrits concernant les liens familiaux des enfants et des adolescents atteints de cancer. Leur travail suggère que les niveaux moyens de fonctionnement familial (par exemple, la cohésion, la flexibilité) sont similaires entre les familles confrontées au cancer et les échantillons normatifs ou de comparaison. Bien que les familles suivent des trajectoires différentes d'amélioration, de déclin ou de stabilité dans leur proximité, l'arrivée du cancer à l'enfance ou à l'adolescence aurait généralement un effet positif sur la profondeur des liens entre les jeunes et leurs parents. Dès lors, malgré qu'il s'agisse d'une dimension importante de la qualité de vie, les études menées jusqu'à présent n'identifient pas de difficulté spécifique pour la population adolescente atteinte de cancer.

Impacts sur les ressources financières

Les résultats de cette étude ne révèlent pas de différence significative au niveau de l'échelle de ressources financières tant selon les adolescents que selon les mères et les pères. Cela dit, les analyses indiquent un effet significatif du sexe au niveau des réponses rapportées par les adolescents, ce qui signifie que les filles estiment leurs ressources financières plus élevées que les garçons, et ce, indépendamment du temps de mesure.

Rappelons que cette dimension évalue la perception des ressources financières de l'adolescent à savoir s'il considère avoir assez de ces dernières pour mener un style de vie similaire aux autres jeunes de son âge. Dans leur étude, Van Riel et ses collègues (2014) n'avaient pas identifié cette échelle comme étant particulièrement affectée par le cancer, ce qui laisse supposer que les adolescents atteints de cancer auraient une perception de

leurs ressources financières somme toute dans la norme. De plus, il faut mentionner que la comparaison du présent échantillon avec les normes disponibles pour les adolescents permet de constater que les jeunes participants ont une perception de leurs ressources financières dans la norme, voire même supérieure.

Impacts sur le support social

Les résultats de cette étude indiquent un effet significatif du temps au niveau de l'échelle de soutien social selon les mères. Bien que les moyennes augmentent légèrement entre le temps 1 et les autres temps de mesures (temps 2, 3 et 4), la différence ne s'avère pas significative au niveau des réponses rapportées par les adolescents et par les pères. Compte tenu des tailles d'effet moyennes observées, on peut émettre l'hypothèse que cela serait lié à la petite taille de l'échantillon. On pourrait également émettre l'hypothèse que les difficultés liées au soutien social, amoindries par le contexte de groupe lors de l'expédition, ne sont pas améliorées lorsque le jeune est de retour dans son quotidien. Autrement dit, le sentiment d'isolement reviendrait avec le retour à la maison. Cela dit, n'oublions pas que la comparaison du présent échantillon avec les normes disponibles permet de constater que le support social perçu par les participants se situe dans la norme.

Le sentiment d'être accepté, supporté et inclus dans un groupe d'amis est une dimension importante liée au développement des adolescents. Un diagnostic de cancer à l'adolescence est un événement traumatique qui s'inscrit dans un contexte familial et scolaire, comportant ainsi un risque élevé d'affecter non seulement le jeune dans ses relations avec les amis, mais dans l'ensemble du développement de ses capacités

relationnelles. Dans leur étude portant sur la qualité de vie des adolescents atteints de cancer, Van Riel et ses collègues (2014) avaient d'ailleurs identifié le support social, aussi définis comme la nature des relations entretenues par l'adolescent avec les autres jeunes de son âge, comme étant significativement plus bas chez les jeunes malades par rapport à leurs pairs en santé. Ainsi, selon les mères de la présente étude, les jeunes seraient considérés comme se sentant plus acceptés, soutenus et inclus dans leur groupe d'amis, à la suite de leur participation à l'expédition. Ce changement est intéressant à constater, d'autant plus qu'il s'agit d'un des principaux objectifs de la Fondation Sur la pointe des pieds qui vise le bris de l'isolement et le développement des habiletés relationnelles en réalisant un défi de groupe à l'extérieur du foyer familial. D'ailleurs, l'étude qualitative réalisée auprès de l'organisme par Stevens et ses collègues (2004) avait permis d'identifier, parmi les bénéfices rapportés par les jeunes à la suite de leur participation à l'expédition, le développement des relations, par exemple avec soi-même, avec autrui et avec la nature, le bris de l'isolement, le partage des similarités, le travail d'équipe pour atteindre un but commun et le plaisir d'être ensemble, d'aider les autres et d'être aidé. Néanmoins, le fait que ce soit seulement les mères qui perçoivent un changement significatif nous oblige à interpréter ces résultats avec prudence.

Impacts sur l'acceptation sociale

Les résultats à l'échelle d'intimidation révèlent un changement significatif selon les pères, mais la différence n'est pas significative en ce qui concerne les adolescents et les mères. De plus, au niveau des réponses rapportées par les pères, on observe un effet

significatif selon la langue d'entrevue, ce qui indique que les pères francophones estiment le niveau d'acceptation social de leur enfant plus élevé que celui estimé par les pères anglophones. Cette observation pourrait être expliquée par un effet de traduction ou une différence culturelle.

Rappelons que cette échelle évalue les sentiments de peur et de rejet de l'adolescent face aux autres jeunes de son âge. Un peu dans le même sens que l'échelle précédente, il s'agit d'une dimension importante du développement social à l'adolescence. Le fait de se sentir respecté et accepté par ses pairs constitue un enjeu majeur pour l'adolescent qui traverse les tâches développementales d'autonomie et d'individuation par rapport à la famille. Cela dit, le calcul de la cohérence interne de cette échelle révèle une problématique. Le fait que cette échelle ne comporte que deux items soulève des doutes quant à sa qualité psychométrique. Puisqu'il s'agit tout de même d'une dimension importante de la qualité de vie des adolescents, il serait intéressant, dans une recherche future, de mesurer l'acceptation sociale à l'aide d'un outil supplémentaire. En raison de la faible cohérence interne observée dans cette étude, les résultats à cette échelle n'ont pas été considérés.

Liens entre le point de vue des adolescents et celui des parents

L'interprétation des résultats de la présente étude permet de mettre en évidence la disparité existant dans les corrélations entre les points de vue des différents répondants (adolescents, mères et pères), ce qui expliquerait que les scores au modèle mixte diffèrent selon la personne interrogée. Il est difficile cependant de détecter un modèle de répartition

précis parmi les résultats, ce qui nous laisse avec différentes hypothèses. Ainsi, cette disparité pourrait être expliquée par des facteurs non mesurés liés aux différentes échelles ou cela pourrait être dû à des différences individuelles.

Forces et limites de l'étude

Le présent projet possède plusieurs forces. D'abord, les quatre temps de mesure permettent de vérifier les changements à court et à moyen terme et le fait que plusieurs cohortes aient constitué l'échantillon rend très peu probable la possibilité que les résultats soient seulement attribuables au passage du temps. Ensuite, la qualité des analyses a permis, malgré la petite taille de l'échantillon, d'effectuer un contrôle statistique pour des variables potentiellement confondantes (sexe et langue de l'entrevue), ce qui représente une force non négligeable de cette étude. Enfin, tel que mentionné précédemment, le point de vue des parents permet de nuancer les résultats rapportés par les adolescents, mais également de détecter certains effets qui seraient peut-être passés sous silence en raison des limites liées aux questionnaires autorapportés. Cela dit, la qualité de l'instrument utilisé (KIDSCREEN-52) en ce qui a trait à la qualité psychométrique et à la disponibilité des normes constitue également une force.

Le présent projet possède également plusieurs limites. Premièrement, l'absence de groupe de comparaison engendre une difficulté à écarter complètement la possibilité que les résultats ne soient attribuables qu'au passage du temps, surtout pour les temps 3 et 4, plusieurs mois après l'expédition. Cependant, comme les résultats sont les mêmes d'une

cohorte à l'autre, un effet du temps seulement serait très peu probable, à tout le moins en ce qui concerne les différences observées entre les temps 1 et 2. Comme les expéditions sont organisées à différents moments de l'année, l'obtention de résultats similaires d'une cohorte à l'autre, à deux semaines d'intervalle, peut difficilement s'expliquer par le temps uniquement. Deuxièmement, il est difficile de généraliser les résultats à la population adolescente atteinte de cancer en raison du fait que l'échantillon se limite aux adolescents en rémission ou suffisamment en santé pour participer à l'expédition proposée par la Fondation Sur la pointe des pieds. D'ailleurs, la comparaison des scores initiaux de qualité de vie des participants de cette étude à la population générale (européenne) et à la population pédiatrique oncologique (hongroise) a permis de constater que les moyennes sont légèrement supérieures à celle de ces dernières. Ces résultats semblent indiquer qu'avant même de participer à l'expédition, les participants avaient en moyenne une bonne qualité de vie liée à la santé. Troisièmement, la petite taille de l'échantillon constitue une limite importante. En effet, on peut observer que les résultats aux échelles présentent souvent de grandes tailles d'effet sans qu'il y ait d'effet statistiquement significatif, ce qui nous permet d'émettre l'hypothèse qu'un manque de puissance est présent. Cela dit, le calcul des tailles d'effet constitue également une limite de cette étude. En effet, les tailles d'effet ne sont généralement pas calculées pour des modèles mixtes, ce qui fait que la technique utilisée est d'abord adaptée aux test-t appariés et non aux modèles mixtes comportant des effets fixes et aléatoires. En d'autres mots, les résultats obtenus lors du calcul des tailles d'effet sont à interpréter avec prudence. Quatrièmement, l'échelle d'intimidation a dû être écartée des résultats en raison d'une mauvaise cohérence

interne calculée. Un outil plus spécifiquement dédié à la mesure de ce concept aurait sans doute permis d'avoir des résultats plus fiables. Cinquièmement, l'absence de mesures physiologiques ainsi que l'hétérogénéité observée dans les diagnostics limite les résultats possiblement observés à l'échelle de bien-être physique et rend difficile le contrôle par rapport au type de maladie. Sixièmement, quelques conclusions doivent être nuancées en raison du fait que certains résultats apparaissent chez les parents, mais ne sont pas présents chez les adolescents. Il est, à ce stade-ci, difficile de déterminer s'il s'agit d'une faiblesse dans l'instrumentation (manque de sensibilité) ou d'un apport intéressant des différents points de vue des parents et des adolescents.

Retombées et pistes pour les projets futurs

De manière générale, la présente étude a contribué à augmenter les connaissances sur les modalités d'intervention auprès des jeunes atteints de cancer et à enrichir la compréhension des programmes d'aventure thérapeutique, une forme d'intervention encore peu connue. De façon plus spécifique, le présent projet a permis d'offrir un appui à l'idée que les expéditions de la Fondation Sur la pointe des pieds ont un impact positif sur la qualité de vie liée à la santé.

Dans les recherches futures, il serait pertinent d'ajouter des variables de contrôle, par exemple le type de cancer et le stade de traitement ou de rétablissement, afin de mesurer plus efficacement certaines variables de la qualité de vie comme le bien-être physique. Dans un même ordre d'idée, l'ajout de mesures physiologiques permettrait d'enrichir les connaissances sur certaines échelles. Il serait également pertinent d'ajouter

un groupe de comparaison ou des mesures répétées avant l'expédition afin de pouvoir écarter complètement l'effet du temps de l'interprétation des résultats. Enfin, il serait souhaitable d'utiliser un échantillon de plus grande taille afin d'augmenter les chances de détecter les effets plus subtils.

Références

- Abrams, A. N., Hazen, E. P., & Penson, R. T. (2006). Psychosocial issues in adolescents with cancer. *Cancer treatment reviews*, 33, 622-630.
- Alasker, F. (2014). La puberté : Étape du développement pubertaire et incidence psychologique. Dans M. Claes, & L. Lannegrand-Willems (Éds), *La psychologie de l'adolescence* (pp. 17-43). Montréal, QC: Les Presses de l'Université de Montréal.
- Arnau, J., Bono, R., Blanca, M. J., & Bendayan, R. (2012). Using the linear mixed model to analyze nonnormal data distributions in longitudinal designs. *Behavior research methods*, 44, 1224-1238.
- Awick, E. A., Phillips, S. M., Lloyd, G. R., & McAuley, E. (2017). Physical activity, self-efficacy and self-esteem in breast cancer survivors: a panel model. *Psycho-Oncology*, 26, 1625-163.
- Bagley, C., Bolitho, F., & Bertrand, L. (1997). Norms and construct validity of the Rosenberg Self-Esteem Scale in canadian high school populations: Implications for counselling. *Canadian Journal of Counselling*, 31, 82-92.
- Bellizzi, K. M., Smith, A., Schmidt, S., Keegan, T. H., Zebrack, B., Lynch, C. F., ... Simon, M. (2012). Positive and negative psychosocial impact of being diagnosed with cancer as an adolescent or young adult. *Cancer*, 118, 5155-5162.
- Békési, A., Török, S., Kökönyei, G., Bokrétás, I., Szentes, A., & Telepóczki, G. (2011). Health-related quality of life changes of children and adolescents with chronic disease after participation in therapeutic recreation camping program. *Health and Quality of Life Outcomes*, 9, 1-10.
- De Bolle, M. D., Clercq, B. D., Fruyt, F. D., & Benoit, Y. (2008). Self-and parental perspectives on quality of life in children with cancer. *Journal of psychosocial oncology*, 26, 35-47.
- Borenstein, M. (2009). Effect sizes for continuous data. In H. Cooper, L. V. Hedges, & J. C. Valentine (Eds.), *The handbook of research synthesis and meta analysis* (pp. 221-237). New York: Russell Sage Foundation.
- Bowen, D. J., & Neill, J. T. (2013). A meta-analysis of adventure therapy outcomes and moderators. *The Open Psychology Journal*, 6, 28-53.
- Braun, T. & Dierkes, P. (2016). Connecting students to nature: how intensity of nature experience and student age influence the success of outdoor education programs. *Environmental Education Research*, 23, 937-949.

- Bronfenbrenner, U. (1979). *The ecology of human development*. Cambridge, MA : Harvard University Press.
- Cannard, C. (2010). *Le développement de l'adolescent. L'adolescent à la recherche de son identité*. Bruxelles, Belgique: De Boeck.
- Castellano-Tejedor, C., Pérez-Campdepadrós, M., Capdevila, L., & Blasco-Blasco, T. (2014) Surviving cancer: The psychosocial outcomes of childhood cancer survivors and its correlates. *Journal of health psychology*, 21, 1491-1502.
- Claes, M. (2003). *L'univers social des adolescents*. Montréal, QC: Les Presses de l'Université de Montréal.
- Claes, M., & Lannegrand-Willems, L. (2014). La psychologie de l'adolescence : perspectives scientifiques contemporaines. Dans M. Claes, & L. Lannegrand-Willems (Éds), *La psychologie de l'adolescence* (pp. 7-14). Montréal, QC: Les Presses de l'Université de Montréal.
- Cloutier, R., & Drapeau, S. (2008). *Psychologie de l'adolescence*. Montréal, QC : Gaëtan Morin.
- Comité consultatif de la Société canadienne du cancer (2018). *Statistiques canadiennes sur le cancer 2018. Rapport spécial de 2018 sur l'incidence du cancer selon le stade*. Repéré à <http://www.cancer.ca/~media/cancer.ca/CW/cancer%20information/cancer%20101/Canadian%20cancer%20statistics/Canadian-Cancer-Statistics-2018-FR.pdf?la=fr-CA>
- Comité consultatif de la Société canadienne du cancer (2009). *Statistiques canadiennes sur le cancer 2009. Sujet particulier : le cancer chez les adolescents et les jeunes adultes*. Repéré à http://www.cancer.ca/Quebec/About%20cancer/Cancer%20statistics/Canadian%20Cancer%20Statistics.aspx?sc_lang=fr-ca&r=1
- Comité consultatif de la Société canadienne du cancer (2017). *Statistiques canadiennes sur le cancer 2017. Sujet particulier : le cancer du pancréas*. Repéré à <http://www.cancer.ca/~media/cancer.ca/CW/cancer%20information/cancer%20101/Canadian%20cancer%20statistics/Canadian-Cancer-Statistics-2017-FR.pdf?la=fr-CA>
- Comité directeur des statistiques sur le cancer de la Société canadienne du cancer (2016). *Statistiques canadiennes sur le cancer 2016. Sujet particulier : Les cancers associés au VPH*. Repéré à <http://www.cancer.ca/Canadian-Cancer-Statistics-2016-FR.pdf>

- Committee on psychosocial services to cancer patients/families in a community setting of the Institute of medicine (2008). *Cancer care for the whole patient : meeting psychosocial health needs*. Washington, DC : National Academies Press.
- Connolly, J., Heifetz, M., & Boislard, M. A. (2014). Les relations amoureuses à l'adolescence. Dans M. Claes & L. Lannegrand-Willems (Éds), *La psychologie de l'adolescence* (pp. 211-238). Montréal, QC: Les Presses de l'Université de Montréal.
- Csikszentmihalyi, I. & Csikszentmihalyi, M. (1999). Adventure and flow experience. Dans J. C. Miles & S. Priest (dir.), *Adventure Programming* (p. 153–157). State College, PA: Venture.
- D'Agostino, N. M., Penney, A., & Zebrack, B. (2011). Providing developmentally appropriate psychosocial care to adolescent and young adult cancer survivors. *Cancer, 117*, 2329–2334.
- De, P., Ellison, L. F., Barr, R. D., Semenciw, R., Marrett, L. D., Weir, H. K., ... Grunfeld, E. (2011). Canadian adolescents and young adults with cancer: opportunity to improve coordination and level of care. *CMAJ: Canadian Medical Association Journal, 183*, 187-194.
- Eilertsen, M. E. B., Jozefiak, T., Rannestad, T., Indredavik, M. S., & Vik, T. (2012). Quality of life in children and adolescents surviving cancer. *European Journal of Oncology Nursing, 16*, 185-193.
- Eiser, C., & Morse, R. (2001). A review of measures of quality of life for children with chronic illness. *Archives of disease in childhood, 84*, 205-211.
- Elad, P., Yagil, Y., Cohen, L., & Meller, I. (2003). A jeep trip with young adult cancer survivors: lessons to be learned. *Support Care Cancer, 11*, 201-206.
- Erikson, E. (1963). *Childhood and Society*. New York, NY : W.W. Norton and Company.
- Evan, E. E., Kaufman, M., Cook, A. B., & Zeltzer, L. K. (2006). Sexual health and self-esteem in adolescents and young adults with cancer. *CANCER, 107*, 1672-1679.
- Ferrari, A., Thomas, D., Franklin, A. R. K., Hayes-Lattin, B. M., Mascarini, M., van der Graaf, W., & Albritton, K. H. (2010). Starting an adolescent and young adult program : some success stories and some obstacles to overcome. *Journal of clinical oncology, 28*, 4850-4857.
- Fondation Sur la pointe des pieds. (2017a). *Comment ça fonctionne ?* Repéré à <http://pointedespieds.com/fr/page/origine/>

- Fondation Sur la pointe des pieds. (2017b). *Mission*. Repéré à <https://pointedespieds.com/a-propos/objectifs/>
- Fondation Sur la pointe des pieds. (2017c). *Origine*. Repéré à <http://pointedespieds.com/fr/page/origine/>
- Freyer, D. (2004). Care of the dying adolescent: Special considerations. *Pediatrics*, 113, 381-388.
- Gargano, V., & Turcotte, D. (2018). L'intervention en contexte de nature et d'aventure: différences et similitudes entre les programmes éducatifs et les programmes thérapeutiques. *Revue canadienne de l'éducation*, 41, 194-222.
- Gass, M. A., Gillis, H. L., & Russell, K. C. (2012). *Adventure therapy: Theory, research, and practice*. New York, NY: Routledge.
- Gilmore, K. J., & Meersand, P. (2014). *Normal child and adolescent development : A psychodynamic primer*. London, England : American Psychiatric Association.
- Grant, J., Cranston, A., Horsman, J., Furlong, W., Barr, N., Findlay, S., & Barr, R. (2006). Health status and health-related quality of life in adolescent survivors of cancer in childhood. *Journal of Adolescent Health*, 38, 504-510.
- Hatch, K. D. & McCarthy, C. J. (2005). Exploration of challenge courses long-term effects on members of college student organizations. *Journal of Experiential Education*, 27, 245-264.
- Hollis, R., & Morgan, S. (2001). The adolescent with cancer : at the edge of no-man's land. *Lancet*, 2, 43-48.
- Hopwood, P., Fletcher, I., Lee, A., & Al Ghazal, S. (2001). A body image scale for use with cancer patients. *European Journal of Cancer*, 37, 189-197.
- Itin, C. M. (2001). Adventure therapy : Critical questions. *Journal of Experiential Education*, 24, 80-84.
- Jousselme, C. (2010). L'adolescence et ses enjeux. Dans S. Dauchy, & D. Razavi (Éds), *L'adolescent atteint de cancer et les siens. Quelle détresse, quelles difficultés, quels souhaits d'aide?* (pp. 29-36). Paris, France: Springer.
- Kidscreen group Europe (2006). *The Kidscreen questionnaires : Quality of life questionnaires for children and adolescents*. Berlin : Pabst Science Publishers.

- Kourkoutas, E., Georgiadi, M., & Plexousakis, S. (2010). Quality of life of children with chronic illnesses : A review of the literature. *Procedia – social and behavioral sciences*, 2(2), 4763-4767.
- Langeveld, N. E., Grootenhuys, M. A., Voûte, P. A., de Haan, R. J., & van den Bos, C. (2004). Quality of life, self-esteem and worries in young adult survivors of childhood cancer. *Psycho-Oncology*, 13, 867-881.
- Lanyon, R. I., & Thomas, M. L. (2013). Assessment of global psychiatric categories: The PSI/PSI-2 and the MMPI-2-RF. *Psychological Assessment*, 25, 227–232.
- Lenhard, W., & Lenhard, A. (2016). *Calculation of Effect Sizes*. Repéré à https://www.psychometrica.de/effect_size.html.
- Lininger, M., Spybrook, J., & Cheatham, C. C. (2015). Hierarchical linear model: Thinking outside the traditional repeated-measures analysis-of-variance box. *Journal of athletic training*, 50, 438-441.
- Liu, S., Rovine, M. J., & Molenaar, P. C. M. (2012). Selecting a linear mixed model for longitudinal data : Repeated measures analysis of variance, covariance pattern model, and growth curve approaches. *Psychological methods*, 17, 15-30.
- Li, W.H.C., Chung, J.O.K., & Ho, E.K.Y. (2011). The effectiveness of therapeutic play, using virtual reality computer games, in promoting the psychological well-being of children hospitalised with cancer. *Journal of clinical nursing*, 20, 2135-2143.
- Li, W.H.C., Ho, K.Y., Lam, K.K.W., Lam, H.S., Chui, S.Y., Chan, G.C.F., ... Chung, O.K. (2018). Adventure-based training to promote physical activity and reduce fatigue among childhood cancer survivors: A randomized controlled trial. *International journal of nursing studies*, 83, 65-74.
- Long, K. A., & Marsland, A. L. (2011). Family adjustment to childhood cancer: a systematic review. *Clinical child and family psychology review*, 14, 57-88.
- Marioni, G. (2010). Être atteint d'un cancer à l'adolescence : aspects psychologiques. Dans S. Dauchy, & D. Razavi (Éds), *L'adolescent atteint de cancer et les siens. Quelle détresse, quelles difficultés, quels souhaits d'aide?* (pp. 37-52). Paris, France: Springer.
- Mayer, N. H. (1975). Concepts in cancer rehabilitation. *Seminars in Oncology*, 2, 393-398.
- McArdle, J. J. (2009). Latent variable modeling of differences and changes with longitudinal data. *Annual Review of Psychology*, 60, 577– 605.

- Mosher, R. B., & Moore, J. B. (1998). The relationship of self-concept and self-care in children with cancer. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 15, 117-118.
- O'Connell, A. A., & McCoach, D. B. (2004). Applications of hierarchical linear models for evaluations of health interventions: Demystifying the methods and interpretations of multilevel models. *Evaluation and the health professions*, 27, 119-151.
- Paquette, L., Fortin, J., & Crête, A. (2016). *Impact de la participation à une expédition thérapeutique sur l'ajustement psychosocial et la qualité de vie liée à la santé d'adolescents atteints d'un cancer*. Repéré à <http://constellation.uqac.ca/3952/>
- Park, E. M., & Rosenstein, D. L. (2015). Depression in adolescents and young adults with cancer. *Dialogues in clinical neuroscience*, 17, 171-180.
- Priest, S., & Gass, M. A. (2005). *Effective leadership in adventure programming*. Champaign, IL: Human Kinetics.
- Raes, F., Pommier, E., Neff, K.D., & Van Gucht, D. (2011). Construction and factorial validation of a short form of the Self-Compassion Scale. *Clinical Psychology & Psychotherapy*, 18, 250–255.
- Raudenbush, S. W., & Bryk, A. S. (2002). *Hierarchical linear models: Applications and data analysis methods* (2e éd.). Newbury Park, CA: Sage.
- Ravens-Sieberer, U., Gosch, A., Rajmil, L., Erhart, M., Bruil, J., Duer, W., ... The European KIDSCREEN Group (2005). Kidscreen-52 quality-of- life measure for children and adolescents. *Expert Reviews in Pharmacoeconomics Outcomes Research*, 5, 353-364.
- Ravens-Sieberer, U., Gosch, A., Rajmil, L., Erhart, M., Bruil, J., Power, M., ... The European KIDSCREEN Group (2008). The KIDSCREEN-52 quality of life measure for children and adolescents: psychometric results from a cross-cultural survey in 13 European countries. *Value in health : the journal of the International Society for Pharmacoeconomics and Outcomes Research*, 11, 645–58.
- Roberts, C., Piper, L., Denny, J., & Cuddeback, G. (1997) A support group intervention to facilitate young adults' adjustment to cancer. *Health & Social Work*, 22, 133-141.
- Robins, R. W., Trzesniewski, K. H., & Donnellan, M. B. (2012). A brief primer on self-esteem. *The Prevention Researcher*, 19, 3-7.

- Robison, L. L. (2011). Late effects of acute lymphoblastic leukemia therapy in patients diagnosed at 0–20 years of age. *Hematology / the Education Program of the American Society of Hematology*, 2011, 238–242.
- Rojo, S., & Bergeron, G. (2017). *L'intervention psychosociale par la nature et l'aventure: Fondements, processus et pistes d'action*. Québec, QC: Presses de l'Université du Québec.
- Rosenberg, M. (1965). *Society and adolescent self-image*. Princeton, NJ: Princeton University Press.
- Rosenberg, R. S., Lange, W., Zebrack, B., MSW, MPH, Moulton, S., & Kosslyn, S. M. (2014). An outdoor adventure program for young adults with cancer: Positive effects on body image and psychosocial functioning. *Journal of psychosocial oncology*, 32, 622–636.
- Rowland, J. H. (1990). Developmental stage and adaptation: Adult model. Dans J. C. Holland, & J. H. Rowland (Éds), *Handbook of psycho-oncology* (pp. 25–43). New York, NY: Oxford University Press.
- Schwarzer, R., & Jerusalem, M. (1995). Generalized Self-Efficacy scale. Dans J. Weinman, S. Wright, & M. Johnston, *Measures in health psychology: A user's portfolio. Causal and control beliefs* (pp. 35–37). Windsor, UK: NFER-NELSON.
- Seitz, D. C. M., Besier, T., & Goldbeck, L. (2009). Psychosocial interventions for adolescent cancer patients : a systematic review of the litterature. *Psycho-Oncology*, 18, 683–690.
- Sibthorp, J. (2003b). Learning transferable skills through adventure education: The role of an authentic process. *Journal of Adventure Education & Outdoor Learning*, 3, 145–157.
- Snijders, T., & Bosker, R. (1999). *Multilevel modeling: An introduction to basic and advanced multilevel modeling*. Londre, Royaume-Uni: Sage.
- Solans, M., Pane, S., Estrada, M. D. Serra-Sutton, V., Berra, S., Herdman, M., ... Rajmil, L. (2008). Health-related quality of life measurement in children and adolescents : A systematic review of generic and disease-specific instruments. *Value in Health*, 11, 742–764.
- Spielberger, C. D. (1983). *Manual for the State-Trait Anxiety Inventory (STAI)*. Palo Alto, CA: Consulting Psychologists Press.

- Stam, H., Grootenhuis, M. A., Caron, H. N., & Last, B. F. (2006). Quality of life and current coping in young adult survivors of childhood cancer: positive expectations about the further course of the disease were correlated with better quality of life. *Psycho-Oncology*, 15, 31-43.
- Servitzoglou, M., Papadatou, D., Tsiantis, I., & Vasilatou-Kosmidis, H. (2007). Quality of Life of Adolescent and Young Adult Survivors of Childhood Cancer. *Journal of Pediatric Nursing*, 24, 415-422.
- Stevens, B., Kagan, S., Yamada, J., Epstein, I., Beamer, M., Bilodeau, M., & Baruchel, S. (2004). Adventure therapy for adolescents with cancer. *Pediatric Blood & Cancer*, 43, 278-284.
- Terez, M., & Warmack, T. (2016). The benefits of wilderness programs for cancer patients and survivors: A literature review. *Wilderness & Environmental Medicine*, 27, 431-431.
- The WHOQOL group. (1995). The world health organization quality of life assessment: position paper from the world health organization. *Social Science in Medicine*, 41, 1403-1409.
- Tindle, D., Denver, K., & Lilley, F. (2009). Identity, image, and sexuality in young adults with cancer. *Seminars in Oncology*, 36, 281-288.
- Török, S., Kökönyi, G., Károlyi, L., Ittész, A., & Tomcsányi, T. (2006). Outcome effectiveness of therapeutic recreation camping program for adolescents living with cancer and diabetes. *Journal of Adolescent health*, 39, 445-447.
- Treadgold, C. L., & Kuperberg, A. (2010). Been there, done that, wrote the blog: the choices and challenges of supporting adolescents and young adults with cancer. *Journal of clinical oncology*, 28, 4842-4849.
- Van Dijk, J., Huisman, J., Moll, A. C., Schouten-van Meeteren, A. Y., Bezemer, P. D., Ringens, P. J., ... Imhof, S. M. (2007). Health-related quality of life of child and adolescent retinoblastoma survivors in the Netherlands. *Health Quality of Life Outcomes*, 5(65), 1-8.
- Van Riel, C. A. H. P., Meijer-van den Bergh, E. E. M., Kemps, H. L. M., Feuth, T., Schreuder, H. W. B., Hoogerbrugge, P. M., ... Mavinkurve-Groothuis, A. M. C. (2014). Self-perception and quality of life in adolescents during treatment for a primary malignant bone tumour. *European Journal of Oncology Nursing*, 18, 267-272.

- Wallander, J. L., Schmitt, M., & Koot, H. M. (2001). Quality of life measurement in children and adolescents: Issues, instruments, and applications. *Journal of clinical psychology, 57*, 571-585.
- Walsh, V. & Golins, G. (1976). *The exploration of the Outward Bound process*. Denver, CO: Colorado Outward Bound School.
- Zebrack, B. J. (2000). Cancer survivors and quality of life: A critical review of the literature. *Oncology Nursing Forum, 27*, 1395-1401.
- Zebrack, B. J. (2009). Information and service needs for young adult cancer survivors. *Support Care Cancer, 17*, 349-357.
- Zebrack, B. J. (2011). Psychological, social, and behavioral issues for young adults with cancer. *Cancer, 117*, 2289-2294.
- Zebrack, B., Bleyer, A., Albritton, K., Medearis, S., & Tang, J. (2006). Assessing the health care needs of adolescent and young adult cancer patients and survivors. *Cancer, 107*, 2915-2923.
- Zebrack, B., Chesler, M. A., & Kaplan, S. (2010). To foster healing among adolescents and young adults with cancer: What helps? What hurts? *Support Care Cancer, 18*, 131-135.
- Zebrack, B., Chesler, M. A., & Penn, A. (2007). Psychosocial support. Dans W. A. Bleyer, & R. D. Barr (Éds), *Cancer in adolescents and young adults* (pp.375-385). New York, NY: Springer Verlag.
- Zebrack, B., Zeltzer, L. K., Whitton, J., Mertens, A. C., Odom, L., Berkow, R., & Robison, L. L. (2002). Psychological outcomes in long-term survivors of childhood leukemia, Hodgkin's disease, and non-Hodgkin's lymphoma: A report from the Childhood Cancer Survivor Study. *Pediatrics, 110*, 42-52.
- Zeltzer, L. K., Recklitis, C., Buchbinder, D., Zebrack, B., Casillas, J., Tsao, J. C., ... Krull, K. (2009). Psychological status in childhood cancer survivors: A report from the Childhood Cancer Survivor Study. *Journal of Clinical Oncology: Official Journal of the American Society of Clinical Oncology, 27*, 2396-2404.

ANNEXE A
Certification éthique

APPROBATION ÉTHIQUE

Dans le cadre de l'Énoncé de politique des trois conseils : éthique de la recherche avec des êtres humains et conformément au mandat qui lui a été confié par la résolution CAD-7163 du Conseil d'administration de l'Université du Québec à Chicoutimi, approuvant la *Politique d'éthique de la recherche avec des êtres humains* de l'UQAC, le Comité d'éthique de la recherche avec des êtres humains de l'Université du Québec à Chicoutimi, à l'unanimité, délivre la présente approbation éthique puisque le projet de recherche mentionné ci-dessous rencontre les exigences en matière éthique et remplit les conditions d'approbation dudit Comité.

La présente est délivrée pour la période du 16 juin 2011 au 31 décembre 2015

Pour le projet de recherche intitulé : *Étude des effets de l'expédient thérapeutique sur l'ajustement psychosocial d'adolescents atteints de cancer.*

Responsable du projet de recherche : *Madame Linda Paquette*

No référence – Approbation éthique : 602-317-01

Fait à Ville de Saguenay, le 16 juin 2011


François Guérard
Président
Comité d'éthique de la recherche avec des êtres humains

ANNEXE B
Questionnaires quantitatifs

Kidscreen-52 (Qualité de vie des enfants et des adolescents)

Version enfants et adolescents (8-18 ans)

Pour chacune des questions suivantes, coche la case qui correspond le plus à ce que tu penses.
Quand tu réponds, essaie de penser à la semaine dernière, c'est-à-dire, aux sept derniers jours.

1. Activités physiques et santé

1. En général, dirais-tu que ton état de santé est :	Excellent <input type="radio"/>	Très bon <input type="radio"/>	Bon <input type="radio"/>	Assez bon <input type="radio"/>	Mauvais <input type="radio"/>
--	------------------------------------	-----------------------------------	------------------------------	------------------------------------	----------------------------------

Si tu penses à la semaine dernière...

2. T'es-tu senti(e) en pleine forme?	Pas du tout <input type="radio"/>	Un peu <input type="radio"/>	Modéré- ment <input type="radio"/>	Beaucoup <input type="radio"/>	Extrê- mement <input type="radio"/>
3. As-tu eu des activités physiques (par ex. courir, escalader, faire du vélo)?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
4. As-tu pu courir correctement?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

5. T'es-tu senti(e) plein(e) d'énergie?	Jamais <input type="radio"/>	Parfois <input type="radio"/>	Souvent <input type="radio"/>	Très souvent <input type="radio"/>	Toujours <input type="radio"/>
---	---------------------------------	----------------------------------	----------------------------------	---------------------------------------	-----------------------------------

2. Tes sentiments

Si tu penses à la semaine dernière...

1. Ta vie a-t-elle été agréable?	Pas du tout <input type="radio"/>	Un peu <input type="radio"/>	Modéré- ment <input type="radio"/>	Beaucoup <input type="radio"/>	Extrê- mement <input type="radio"/>
2. As-tu été content(e) d'être en vie?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
3. As-tu été satisfait(e) de ta vie?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Si tu penses à la semaine dernière...

4. As-tu été de bonne humeur?	Jamais <input type="radio"/>	Parfois <input type="radio"/>	Souvent <input type="radio"/>	Très souvent <input type="radio"/>	Toujours <input type="radio"/>
T'es-tu senti(e) joyeux(se) ?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

6. T'es-tu amusé(e) ?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

3. Ton humeur en général

Si tu penses à la semaine dernière...

	Jamais	Parfois	Souvent	Très souvent	Toujours
1. As-tu l'impression que tu faisais tout de travers ?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
2. T'es-tu senti(e) triste ?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
3. T'es-tu senti(e) si mal que tu ne voulais rien faire?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
4. As-tu eu l'impression que tout allait de travers dans ta vie?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
5. As-tu eu le sentiment que tu en avais assez?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
6. T'es-tu senti(e) seul(e) ?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
7. T'es-tu senti(e) sous pression?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

4. Ce que tu ressens

Si tu penses à la semaine dernière...

	Jamais	Parfois	Souvent	Très souvent	Toujours
1. As-tu été content(e) de ce que tu es?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
2. As-tu été content(e) de tes vêtements?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
3. As-tu été préoccupé(e) par ton apparence?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
4. As-tu été jaloux (se) de l'apparence des autres filles ou garçons de ton âge?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
5. À propos de ton corps, aimerais-tu changer quelque chose?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

5. Le temps libre

Si tu penses à la semaine dernière...

	Jamais	Parfois	Souvent	Très souvent	Toujours
1. As-tu eu assez de temps pour toi ?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
2. As-tu pu faire ce que tu voulais	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

pendant ton temps libre ?					
3. As-tu eu suffisamment l'occasion d'aller dehors?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
4. As-tu eu le temps de rencontrer des amis?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
5. As-tu pu choisir ce que tu voulais faire pendant ton temps libre ?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

6. À la maison

Si tu penses à la semaine dernière...

1. As-tu été compris(e) par tes parents ?	Pas du tout <input type="radio"/>	Un peu <input type="radio"/>	Modérément <input type="radio"/>	Beaucoup <input type="radio"/>	Extrêmement <input type="radio"/>
2. T'es-tu senti(e) aimé(e) par tes parents?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

3. As-tu été heureux (se) à la maison?	Jamais <input type="radio"/>	Parfois <input type="radio"/>	Souvent <input type="radio"/>	Très souvent <input type="radio"/>	Toujours <input type="radio"/>
4. Tes parents ont-ils eu assez de temps à te consacrer?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
5. Tes parents ont-ils été justes envers toi?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
6. As-tu pu parler à tes parents lorsque tu le voulais?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

7. L'argent

Si tu penses à la semaine dernière...

1. As-tu eu assez d'argent pour faire les mêmes choses que tes ami(e)s ?	Jamais <input type="radio"/>	Parfois <input type="radio"/>	Souvent <input type="radio"/>	Très souvent <input type="radio"/>	Toujours <input type="radio"/>
2. As-tu eu assez d'argent de poche pour tes dépenses ?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
3. As-tu eu assez d'argent pour faire des choses avec tes amis ?	Pas du tout <input type="radio"/>	Un peu <input type="radio"/>	Modérément <input type="radio"/>	Beaucoup <input type="radio"/>	Extrêmement <input type="radio"/>

8. Les amis

Si tu penses à la semaine dernière...

1. As-tu passé du temps avec tes ami(e)s ?	Jamais <input type="radio"/>	Parfois <input type="radio"/>	Souvent <input type="radio"/>	Très souvent <input type="radio"/>	Toujours <input type="radio"/>
2. As-tu entrepris des choses avec d'autres filles et garçons de ton âge ?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
3. T'es-tu amusé(e) avec tes ami(e)s ?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
4. Vous êtes-vousentraidés toi et tes ami(e)s ?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
5. As-tu pu parler de tout avec tes ami(e)s ?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
6. As-tu pu compter sur tes ami(e)s ?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

9. À l'école

Si tu penses à la semaine dernière...

1. As-tu été heureux/ heureuse à l'école?	Pas du tout <input type="radio"/>	Un peu <input type="radio"/>	Modéré-ment <input type="radio"/>	Beaucoup <input type="radio"/>	Extrê-mement <input type="radio"/>
2. Cela se passe-t-il bien à l'école?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
3. As-tu été satisfait(e) de tes professeurs ?					

Si tu penses à la semaine dernière...

4. As-tu été capable d'être attentif / attentive ?	Jamais <input type="radio"/>	Parfois <input type="radio"/>	Souvent <input type="radio"/>	Très souvent <input type="radio"/>	Toujours <input type="radio"/>
5. As-tu été content(e) d'aller à l'école ?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
6. T'es-tu bien entendu(e) avec tes professeurs?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

10. Toi et les autres enfants

Si tu penses à la semaine dernière...

	Jamais	Parfois	Souvent	Très souvent	Toujours
1. As-tu eu peur d'autres filles et garçons de ton âge?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
2. D'autres filles et garçons se sont-ils moqués de toi?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
3. D'autres filles ou garçons de ton âge t'ont-ils brutalisé(e) ?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Kidscreen-52 (Qualité de vie des enfants et des adolescents)

Version parents

Pour chacune des questions suivantes, cochez la case qui correspond le plus à ce que vous pensez. Quand vous répondez, essayez de penser à la semaine dernière.

Qui remplit le questionnaire ? Mère ☐ Père ☐ Belle-mère ☐ Beau-père ☐
Autre ☐ précisez : _____

Quel âge a votre enfant (l'enfant qui remplit le questionnaire) ? _____ ans

Votre enfant (l'enfant qui remplit le questionnaire) est-t-il un garçon ou une fille ?
Fille ☐ Garçon ☐

Combien mesure votre enfant ? (sans chaussures) _____ cm

Combien pèse votre enfant (sans vêtements) ? _____ kilogrammes

1. Activités physiques et santé

1. En général, diriez-vous que votre enfant trouve sa santé :	Excellente <input type="radio"/>	Très bonne <input type="radio"/>	Bonne <input type="radio"/>	Assez bonne <input type="radio"/>	Mauvaise <input type="radio"/>
---	-------------------------------------	-------------------------------------	--------------------------------	--------------------------------------	-----------------------------------

Si vous pensez à la semaine passée...

2. Votre enfant s'est-il senti en pleine forme?	Pas du tout <input type="radio"/>	Un peu <input type="radio"/>	Modérément <input type="radio"/>	Beaucoup <input type="radio"/>	Extrêmement <input type="radio"/>
3. Votre enfant a-t-il pratiqué des activités physiques (par ex. courir, escalader, faire du vélo)?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
4. Votre enfant a-t-il pu courir correctement?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

5. Votre enfant s'est-il senti plein d'énergie?	Jamais <input type="radio"/>	Parfois <input type="radio"/>	Souvent <input type="radio"/>	Très souvent <input type="radio"/>	Toujours <input type="radio"/>
---	---------------------------------	----------------------------------	----------------------------------	---------------------------------------	-----------------------------------

2. Les sentiments de votre enfant

Si vous pensez à la semaine dernière...

1. Votre enfant a-t-il eu la	Pas du tout	Un peu	Modéré-	Beaucoup	Extrê-
------------------------------	-------------	--------	---------	----------	--------

sensation que la vie était agréable?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	ment <input type="radio"/>	<input type="radio"/>	mement <input type="radio"/>
2. Votre enfant a-t-il été content d'être en vie ?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
3. Votre enfant a-t-il été satisfait de sa vie ?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Si tu penses à la semaine dernière...

4. Votre enfant a-t-il été de bonne humeur?	Jamais <input type="radio"/>	Parfois <input type="radio"/>	Souvent <input type="radio"/>	Très souvent <input type="radio"/>	Toujours <input type="radio"/>
Votre enfant s'est-il senti joyeux(se) ?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
6. Votre enfant s'est-il amusé ?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

3. Son humeur en général

Si vous pensez à la semaine dernière...

1. Votre enfant a-t-il eu l'impression de faire tout de travers ?	Jamais <input type="radio"/>	Parfois <input type="radio"/>	Souvent <input type="radio"/>	Très souvent <input type="radio"/>	Toujours <input type="radio"/>
2. Votre enfant s'est-il senti triste ?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
3. Votre enfant s'est-il senti si mal qu'il ne voulait rien faire ?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
4. Votre enfant a-t-il eu l'impression que tout allait de travers dans sa vie ?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
5. Votre enfant a-t-il eu le sentiment d'en avoir assez ?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
6. Votre enfant s'est-il senti seul?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
7. Votre enfant s'est-il senti « sous pression » ?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

4. Ce que votre enfant ressent

Si tu penses à la semaine dernière...

1. Votre enfant a-t-il été content de ce	Jamais	Parfois	Souvent	Très	Toujours
--	--------	---------	---------	------	----------

qu'il est ?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	souvent <input type="radio"/>	<input type="radio"/>
2. Votre enfant a-t-il été content de ses vêtements ?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
3. Votre enfant a-t-il été préoccupé par son apparence ?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
4. Votre enfant a-t-il été jaloux de l'apparence des autres filles et garçons de son âge ?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
5. À propos de son corps, votre enfant a-t-il voulu changer quelque chose ?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

5. Le temps libre de votre enfant

Si vous pensez à la semaine dernière...

1. Votre enfant a-t-il eu assez de temps pour lui ?	Jamais <input type="radio"/>	Parfois <input type="radio"/>	Souvent <input type="radio"/>	Très souvent <input type="radio"/>	Toujours <input type="radio"/>
2. Votre enfant a-t-il pu faire les choses qu'il voulait pendant son temps libre ?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
3. Votre enfant a-t-il eu suffisamment l'occasion d'aller dehors ?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
4. Votre enfant a-t-il eu assez de temps pour rencontrer des amis ?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
5. Votre enfant a-t-il pu choisir ce qu'il voulait faire pendant son temps libre ?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

6. À la maison

Si vous pensez à la semaine dernière...

1. Votre enfant a-t-il eu l'impression d'être compris par ses parents ?	Pas du tout <input type="radio"/>	Un peu <input type="radio"/>	Modérément <input type="radio"/>	Beaucoup <input type="radio"/>	Extrêmement <input type="radio"/>
2. Votre enfant s'est-il senti aimé par ses parents ?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
3. Votre enfant a-t-il été heureux à la maison ?	Jamais <input type="radio"/>	Parfois <input type="radio"/>	Souvent <input type="radio"/>	Très souvent <input type="radio"/>	Toujours <input type="radio"/>

4. Votre enfant a-t-il eu l'impression que ses parents avaient assez de temps pour lui?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
5. Votre enfant a-t-il eu l'impression que ses parents étaient justes envers lui?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
6. Votre enfant a-t-il pu parler à ses parents quand il le voulait?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

7. L'argent

Si vous pensez à la semaine dernière...

1. Votre enfant a-t-il eu assez d'argent pour faire les mêmes choses que ses amis?	Jamais <input type="radio"/>	Parfois <input type="radio"/>	Souvent <input type="radio"/>	Très souvent <input type="radio"/>	Toujours <input type="radio"/>
2. Votre enfant a-t-il pensé qu'il avait assez d'argent de poche pour ses dépenses ?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
3. Votre enfant a-t-il l'impression d'avoir assez d'argent pour faire des choses avec ses amis ?	Pas du tout <input type="radio"/>	Un peu <input type="radio"/>	Modérément <input type="radio"/>	Beaucoup <input type="radio"/>	Extrêmement <input type="radio"/>

8. Les amis

Si vous pensez à la semaine dernière...

1. Votre enfant a-t-il passé du temps avec ses ami(e)s ?	Jamais <input type="radio"/>	Parfois <input type="radio"/>	Souvent <input type="radio"/>	Très souvent <input type="radio"/>	Toujours <input type="radio"/>
2. Votre enfant a-t-il entrepris des choses avec d'autres filles et garçons de ton âge ?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
3. Votre enfant s'est-il amusé avec ses ami(e)s ?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
4. Votre enfant et ses ami(e)s se sont-ils entraînés ?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
5. Votre enfant a-t-il pu parler de tout avec ses ami(e)s ?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
6. Votre enfant a-t-il pu compter sur ses ami(e)s ?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

9. À l'école

Si tu penses à la semaine dernière...

1. Votre enfant a-t-il été heureux/ heureuse à l'école?	Pas du tout <input type="radio"/>	Un peu <input type="radio"/>	Modéré- ment <input type="radio"/>	Beaucoup <input type="radio"/>	Extrê- mement <input type="radio"/>
2. Cela s'est-il bien passé à l'école pour votre enfant ?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
3. Votre enfant a-t-il été satisfait de ses professeurs ?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Si vous pensez à la semaine dernière...

4. Votre enfant a-t-il été capable d'être attentif ?	Jamais <input type="radio"/>	Parfois <input type="radio"/>	Souvent <input type="radio"/>	Très souvent <input type="radio"/>	Toujours <input type="radio"/>
5. Votre enfant a-t-il été content d'aller à l'école ?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
6. Votre enfant s'est-il bien entendu avec ses professeurs?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

10. Votre enfant et les autres

Si tu penses à la semaine dernière...

1. Votre enfant a-t-il eu peur d'autres filles et garçons de son âge?	Jamais <input type="radio"/>	Parfois <input type="radio"/>	Souvent <input type="radio"/>	Très souvent <input type="radio"/>	Toujours <input type="radio"/>
2. D'autres filles et garçons se sont-ils moqués de votre enfant?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
3. D'autres filles ou garçons de son âge ont-ils brutalisé votre enfant ?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

ANNEXE C
Questionnaires qualitatifs

Identification du participant

Numéro du participant : _____

Date de l'expédition : _____

Nom de l'adolescent : _____

Sexe: M F

Âge : _____

Origine : _____

Adresse : _____

Numéro de téléphone maison : _____

Cellulaire : _____

Adresse courriel : _____

Nom de la mère : _____

Adresse si différente : _____

Numéro de téléphone maison : _____

Cellulaire : _____

Travail : _____

Adresse courriel : _____

Âge au début du projet de recherche : _____

Occupation : _____

Dernier diplôme complété : _____

Nom du père : _____

Adresse si différente : _____

Numéro de téléphone maison : _____

Cellulaire : _____

Travail : _____

Adresse courriel : _____

Âge au début du projet de recherche : _____

Occupation : _____

Dernier diplôme complété : _____

Revenu Familial annuel : _____

Nom du médecin traitant : _____

Numéro de téléphone : _____

